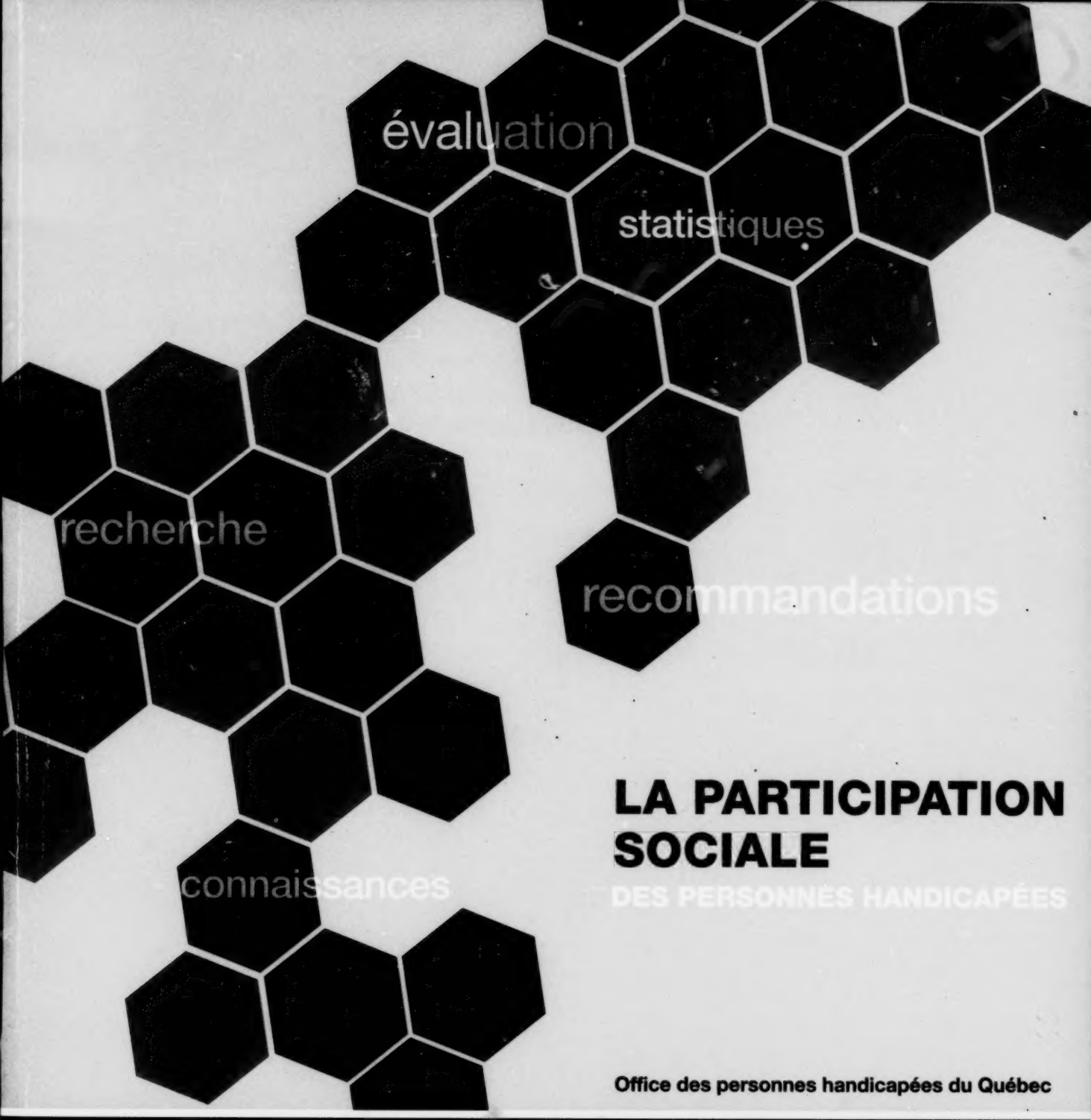


LA PARTICIPATION SOCIALE

DES PERSONNES HANDICAPÉES

Office des personnes handicapées du Québec

L'habitation, les communications et les déplacements

Québec

La participation sociale des personnes handicapées au Québec : l'habitation, les communications et les déplacements

Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées

Août 2007

Québec

Rédaction

Lucie Dugas
Isabelle Émond
Christian Guay
Valérie Vanasse
Conseillers à l'évaluation et à la recherche
Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Collaboration

Lucie Sarrazin
Technicienne en statistiques
Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Supervision

Suzanne Doré
Chef du Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Le

15 août 2007

Mise en page

Lise Filion
O:\DRECN\Secretariat - SER\DOCUMENT-SER\1\12-SCibles_Habitation Communications Deplacements.doc

Approbation

Anne Hébert
Directrice générale adjointe

ISBN 978-2-550-49276-4

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 800 567-1465
Téléscripteur : 1 800 567-1477
www.ophq.gouv.qc.ca

Table des matières

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX V

INTRODUCTION 1

LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP 3

LA PROPOSITION DE CIBLES DE PARTICIPATION SOCIALE 7

LA MÉTHODOLOGIE MENANT À LA PROPOSITION DE CIBLES DE PARTICIPATION SOCIALE 7

La mise en contexte 8

La situation désirée 9

La situation observée 12

Les enquêtes de Statistique Canada 13

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 : la référence statistique de base 13

Les autres enquêtes de Statistique Canada : pour une estimation des écarts entre les populations avec et sans incapacité 14

L'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats) 16

Les cibles de participation sociale et les pistes de recherche 17

L'HABITATION 19

LA MISE EN CONTEXTE 19

Le domicile : élément essentiel à la participation sociale des personnes avec incapacité 20

Un domicile, oui, mais un domicile acceptable est encore mieux 20

L'aménagement du domicile des personnes avec incapacité 21

Les enjeux de l'aménagement 23

En résumé 24

LES SITUATIONS DÉSIRÉES 26

LA SITUATION OBSERVÉE 26

Ménages avec et sans incapacité consacrant 30 % ou plus de leur revenu au domicile 28

Modes d'occupation du logement chez les ménages avec et sans incapacité 30

L'utilisation d'aménagements spéciaux du domicile 30

Les principaux aménagements spéciaux du domicile utilisés 31

Les dépenses non remboursées pour les aménagements spéciaux du domicile 32

Les besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile 33

Les raisons des besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile 33

La difficulté à participer à des activités au quotidien à cause de la conception et de l'aménagement du domicile 34

LES CONSTATS 34

LES COMMUNICATIONS 37

LA MISE EN CONTEXTE 37

Langage et moyens de communication 38

Technologie et moyens de communication 39

En résumé 41

LES SITUATIONS DÉSIRÉES 41
LA SITUATION OBSERVÉE 42
L'audition : utilisation d'aides techniques et besoins non comblés *43*
L'utilisation du langage gestuel ou de la lecture sur le visage ou les lèvres 44
La vision : utilisation d'aides techniques et besoins non comblés *45*
La parole : utilisation d'aides techniques et besoins non comblés *46*
LES CONSTATS 47

LES DÉPLACEMENTS 49

LA MISE EN CONTEXTE 49
Diversité des moyens de transport *50*
Besoins et satisfaction de la clientèle handicapée en transport *51*
Quelques caractéristiques des utilisateurs 52
Les besoins des utilisateurs 52
La satisfaction 53
En résumé *54*
LES SITUATIONS DÉSIRÉES 54
LA SITUATION OBSERVÉE 55
Les personnes avec une incapacité liée à la mobilité : utilisation d'aides techniques et besoins non comblés afin de se déplacer *58*
Les déplacements locaux et sur de grandes distances des personnes avec incapacité *59*
Les déplacements locaux 59
Les déplacements sur de grandes distances 60
Les dépenses non remboursées pour les déplacements 60
Les limitations dans les déplacements des personnes avec incapacité *61*
Les limitations dans les déplacements en général 61
Les limitations dans les déplacements en général selon le mode de transport 61
Les limitations dans les déplacements en général selon le type d'incapacité 62
Les raisons des limitations dans les déplacements locaux en autobus spéciaux ou en transport public 64
LES CONSTATS 64

CONCLUSION 67

LES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 69

Liste des figures et tableaux

Figures

1. Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne 3
2. La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale 8
3. Ménages consacrant 30 % ou plus de leur revenu au domicile selon la taille, ménages avec et sans incapacité, Québec, 2004 30
4. Principaux aménagements spéciaux du domicile utilisés, population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aménagements spéciaux du domicile, Québec, 2001 32
5. Principales aides techniques liées à l'audition, population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aides techniques liées à l'audition, Québec, 2001 44
6. Principales aides techniques liées à la vision, population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aides techniques liées à la vision, Québec, 2001 46
7. Principales aides techniques liées à la mobilité, population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aides techniques liées à la mobilité, Québec, 2001 59
8. Limitations dans les déplacements en général selon le type d'incapacité au cours d'une période de 12 mois, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 63

Tableaux

1. Les enquêtes de Statistique Canada 16
2. Déplacements locaux et sur de grandes distances au cours d'une période de 12 mois, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 60
3. Limitations dans les déplacements au cours d'une période de 12 mois, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 62
4. Limitations dans les déplacements en général selon la gravité de l'incapacité au cours d'une période de 12 mois, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 63

Introduction

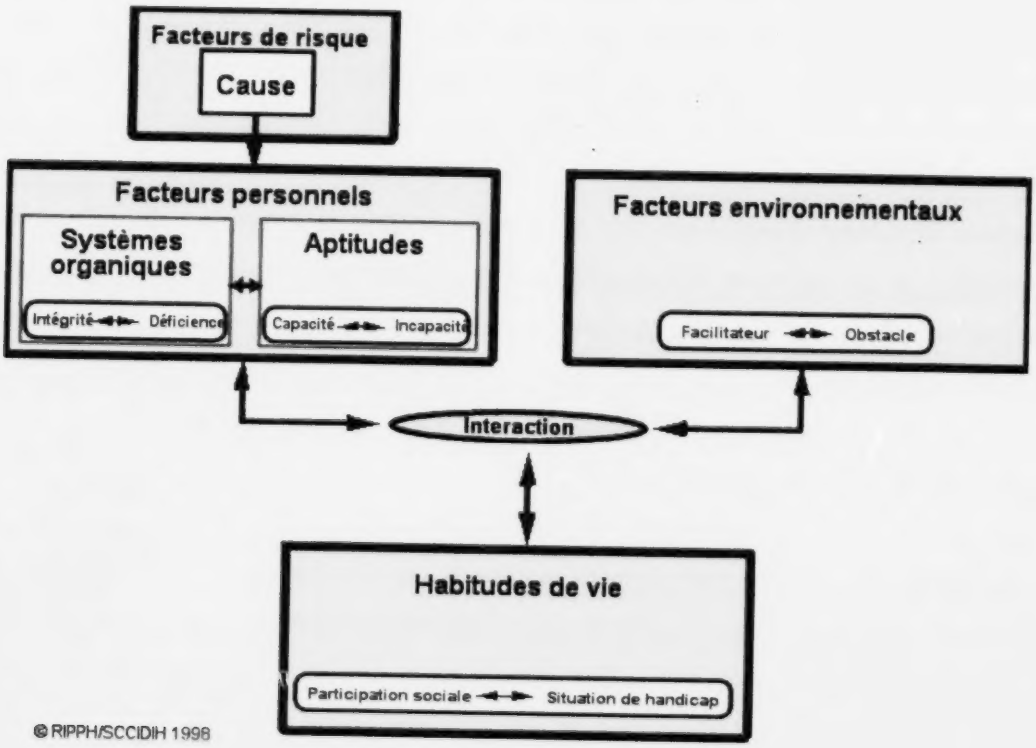
Le présent document regroupe trois catégories d'habitudes de vie, soit l'habitation, les communications et les déplacements. Produit par l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office), celui-ci constitue l'une des contributions à l'élaboration de la proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées. En effet, ce rapport fait partie intégrante d'une collection visant à dresser le portrait de la participation sociale des personnes handicapées et à proposer ultimement des cibles de participation sociale que le Québec souhaite atteindre au cours des prochaines années.

La proposition de politique gouvernementale, tout comme l'ensemble de cette collection, a pour assise conceptuelle le modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et autres 1998). Ce modèle est plus amplement décrit dans la prochaine section qui fait également état de la nomenclature des habitudes de vie à la base de l'organisation de la collection. Ainsi, les documents de la collection portent sur des domaines d'habitudes de vie comme l'éducation, le travail, les loisirs, etc. Nous invitons donc le lecteur à consulter les autres documents de la collection de même que *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : principaux constats* (Office 2006) afin d'obtenir une vue d'ensemble de l'état de la participation sociale des personnes handicapées au Québec.

Le Processus de production du handicap

C'est dans le contexte de la révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) (Organisation mondiale de la santé 1988), modèle conceptuel à la base de la politique d'ensemble *À part... égale* (Office 1984), que le PPH a vu le jour (figure 1). L'une des forces de ce modèle conceptuel réside, il va sans dire, dans le processus interactionnel de ses principales composantes, venant ainsi grandement bonifier la vision linéaire et causale de la CIDIH en y incluant les éléments du contexte de vie, plus précisément les facteurs environnementaux. Les principales composantes du PPH sont détaillées subséquemment.

Figure 1
Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne



Un **facteur de risque** est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Un **facteur personnel** est une caractéristique intrinsèque appartenant à la personne telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

Un **système organique** est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune (l'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré; la déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique).

Une **aptitude** est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale (la capacité correspond à l'expression positive d'une aptitude; l'incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude).

Un **facteur environnemental** est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société (un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels; un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels).

Une **habitude de vie** est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence (une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie; une situation de handicap correspond à la réduction de réalisation des habitudes de vie).

Le résultat de l'interaction bidirectionnelle entre les facteurs personnels et environnementaux se traduit par la réalisation des habitudes de vie définies comme étant des activités courantes ou des rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles. Les habitudes de vie assurent, de fait, la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Ainsi, toute personne handicapée ou non doit se nourrir, se loger, être éduquée et s'instruire, tenir compte de sa condition corporelle, prendre soin de sa personne, communiquer avec les autres, travailler (et avoir des revenus), avoir des loisirs et participer à la vie de sa communauté, se déplacer, assumer des responsabilités et créer des liens avec les autres personnes (amis, conjoint, collègues, etc.). Les habitudes de vie du PPH sont, à ce titre, reliées à la nutrition, à la condition corporelle, aux soins personnels, à la communication, à l'habitation, aux déplacements, aux responsabilités, aux relations interpersonnelles, à l'éducation, au travail, aux loisirs et à la vie communautaire. La pleine réalisation des habitudes de vie signifie une situation de participation sociale alors que la réduction de la réalisation des habitudes de vie correspond à une situation de handicap. La qualité de la participation sociale s'évalue sur un continuum allant de la participation sociale optimale à la situation de handicap complète.

L'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux représente l'un des avantages conceptuels indéniables du PPH. Contrairement à la CIDIH où le handicap est perçu comme la conséquence directe de la déficience ou de l'incapacité, donc principalement attribuable à la personne, le PPH met en lumière un processus interactif où les facteurs environnementaux agissent à titre d'obstacles ou d'éléments facilitateurs à la participation sociale, et ce, sans pour autant occulter l'importance des facteurs personnels. La qualité de la participation sociale vécue par les personnes handicapées est donc situationnelle et peut être améliorée et optimalisée par des mesures transformant l'environnement en facilitateurs, permettant ainsi l'égalité des chances et l'exercice des droits de la personne.

En plus de favoriser une conceptualisation de la production du handicap, le PPH permet des mises en application pratiques allant de la planification d'interventions cliniques

individuelles en matière de réadaptation et de participation sociale des personnes handicapées à la planification de programmes ou de politiques publiques. Cette possibilité d'applications fort variées s'explique notamment par le fait que le PPH est un modèle de développement humain s'adressant à toute personne handicapée ou non. Ce modèle conceptuel n'est pas formulé à l'intention d'un seul univers disciplinaire ou d'un seul secteur d'intervention comme celui de la santé. Le PPH oblige à tenir compte de l'ensemble des sous-systèmes en interaction, du contexte environnemental et du point de vue des personnes concernées afin de statuer sur la qualité d'intégration de tel ou tel groupe de population. De plus, il permet de tenir compte de la temporalité, du caractère dynamique, évolutif et changeant du processus.

Au moment de l'élaboration de la collection, le souhait initial était de dresser le portrait de la participation sociale des personnes handicapées en fonction de chacune des habitudes de vie. Les travaux sur la perspective d'ensemble nous ont toutefois amenés à proposer certains ajustements et regroupements, lesquels se détaillent de la façon suivante : activités de la vie quotidienne et domestique (nutrition, soins personnels et entretien du domicile), habitation, communications, déplacements, relations interpersonnelles, responsabilités, activités éducatives pour la petite enfance, éducation, travail, loisirs et, enfin, vie communautaire.

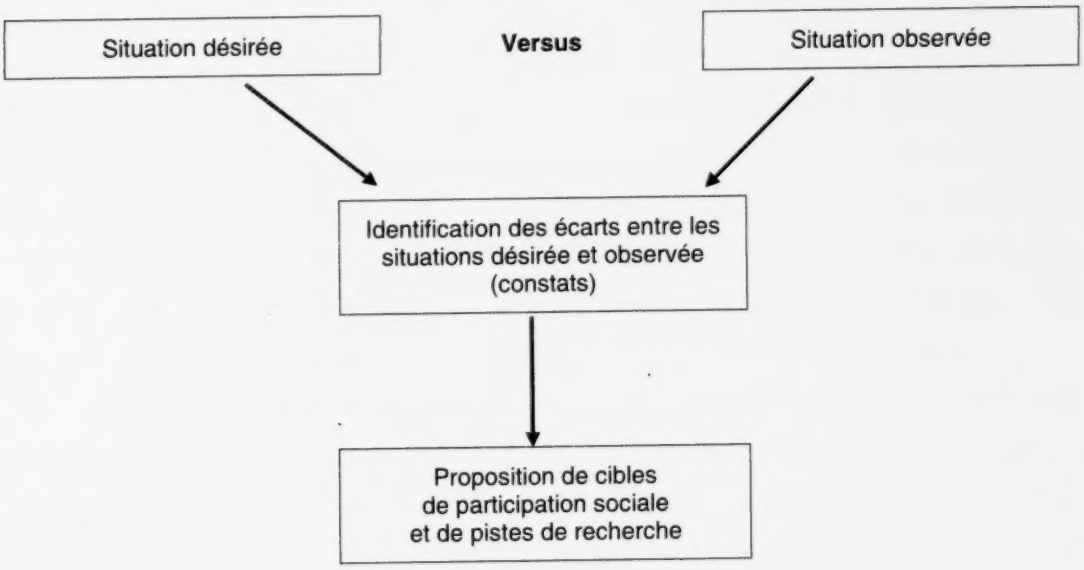
La proposition de cibles de participation sociale

Comme il a été dit en introduction, un des objectifs fondamentaux de la collection consiste à contribuer à la proposition des cibles de participation sociale au regard des habitudes de vie selon le modèle conceptuel du PPH. Ces cibles représentent concrètement ce que le Québec souhaite atteindre au cours des prochaines années relativement à la participation sociale des personnes handicapées au Québec. Elles permettront également à l'Office de suivre et d'évaluer l'évolution de la participation sociale sur cette période comme le spécifie la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi) (Québec 2005). Il est évident, en ce sens, que le suivi et l'évaluation des cibles de participation sociale sont contraints par la disponibilité des données administratives et d'enquêtes. Il s'agit là d'une limite à signaler quoique inhérente à toute démarche évaluative reposant sur des données représentatives d'une population donnée. Malgré cela, il n'en demeure pas moins que la proposition des cibles de participation sociale doit se faire selon une méthodologie rigoureuse. Les différents aspects composant cette méthodologie sont présentés subséquemment.

La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale

Chacune des habitudes de vie est étudiée selon une méthodologie analogue comprenant les éléments suivants : la mise en contexte, la situation désirée, la situation observée, l'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats) et, enfin, la proposition de cibles de participation sociale et de pistes de recherche (figure 2). Chacun de ces éléments sera traité de façon plus précise dans les sections subséquentes.

Figure 2
La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale



La mise en contexte

Une mise en contexte est présentée au regard de chaque habitude de vie et propose un tour d'horizon sommaire des écrits scientifiques récemment publiés. Globalement, on y retrouve, d'une part, une description de l'habitude de vie et son influence sur les autres aspects de la participation sociale et, d'autre part, une présentation des principaux facteurs personnels et/ou environnementaux susceptibles de favoriser la réalisation des activités liées à cette habitude de vie.

Deux critères ont servi à la sélection des études permettant l'analyse des contextes. Tout d'abord, les recherches devaient principalement avoir été publiées depuis le début des années 1990. Ce choix représente le souci de mettre à jour les connaissances les plus contemporaines possibles à l'égard de la participation sociale des personnes handicapées. En deuxième lieu, les études choisies devaient principalement avoir été réalisées dans un contexte nord-américain, soit au Québec, au Canada ou, encore, aux États-Unis. Ce critère a été retenu afin de faire ressortir les connaissances issues de contextes sociaux similaires. Toutefois, lorsque nécessaire, des écrits scientifiques en

provenance d'autres pays ont été consultés (pays européens, scandinaves, anglo-saxons tels que la Nouvelle-Zélande, l'Australie, etc.).

La situation désirée

Une situation désirée réfère à une situation idéale ou jugée souhaitable pour une population donnée. L'établissement de situations désirées pour la population handicapée n'est pas une mince tâche à réaliser. En effet, que désire-t-on atteindre idéalement en matière de participation sociale pour les personnes handicapées dans la société québécoise? Quels sont les critères permettant l'établissement de ces situations désirées? Malgré l'apparente complexité de ces questions, il s'avère néanmoins possible d'établir certains critères entourant l'établissement de situations désirées en matière de participation sociale pour les personnes handicapées.

Dans le cadre des travaux actuels, le fait de formuler une situation désirée n'est pas sans fondement méthodologique. En effet, la situation désirée prend tout son sens dans la comparaison avec la situation observée en matière de participation sociale. Cette comparaison consiste en une analyse d'écarts s'apparentant à ce que l'on retrouve dans les analyses de besoins (Nadeau 1991; Pineault et Daveluy 1995). Selon ces mêmes auteurs, les écarts observés entre ces deux pôles expriment le besoin. Plus l'écart entre les situations désirée et observée est grand, plus le besoin est important. De fait, la participation sociale pleine et entière de la population handicapée dépend d'une réponse adéquate à leurs besoins spécifiques (Ebersold 2002). En outre, des auteurs tels que Pineault et Daveluy (1995) spécifient que plus l'écart entre les situations désirée et observée est grand, plus il exprime des besoins importants en matière de services.

Les assises permettant l'établissement des critères relatifs aux situations désirées sont les orientations de la proposition de la politique gouvernementale, le modèle conceptuel du PPH ainsi que la littérature scientifique dans le domaine. Il s'agit ici de critères aux assises normatives et empiriques. L'égalité apparaît comme une valeur clé dans les orientations. Cette valeur est sans doute celle qui a la portée la plus concrète et

mesurable par les exigences qu'elle pose en termes de participation sociale pour les personnes handicapées et d'abolition des obstacles dans la société. Cela ne réduit pas l'importance des autres valeurs fondamentales telles que la dignité humaine, la liberté, la solidarité, la justice, l'équité ainsi que des orientations telles que le respect des différences et l'autonomie. En fait, la plupart des orientations et des valeurs se conjuguent pour déterminer ce qui est désiré comme participation sociale et les exigences que cela suppose. Ce sont des conditions de base pour assurer l'exercice des droits sociaux, politiques et économiques inhérents à la citoyenneté.

En cohérence avec ces valeurs et la documentation scientifique, le premier critère retenu afin de formuler une situation désirée est une réponse complète à des besoins non comblés (ex. : la réponse complète à des besoins non comblés dans les activités de la vie quotidienne). Certains besoins, lorsque non comblés, viennent entraver la réalisation des habitudes de vie et mettent en cause l'une des valeurs fondamentales de l'intervention auprès des personnes handicapées; le respect de la dignité humaine. Pour cette raison, la réponse complète à des besoins non comblés constitue le premier critère à prendre en considération dans la formulation d'une situation désirée.

Le deuxième critère est une participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant par des taux similaires, toutes proportions gardées, relatifs au niveau de participation sociale ou à la qualité de cette participation sociale (conditions entourant la participation sociale) (ex. : le taux d'activité des personnes handicapées versus le taux d'activité des personnes non handicapées; les conditions de travail des personnes handicapées versus les conditions de travail des personnes non handicapées). Brzustowski et Jourdain (2003) définissent les écarts relevés entre les populations handicapées et non handicapées comme étant des indicateurs de besoin. Ebersold (2002) abonde dans le même sens. Ce dernier soutient que les difficultés vécues par les personnes handicapées se traduisent par la différence entre une situation observée et une situation que l'on attend d'une personne non handicapée. Ce type d'écart est documenté soit par des données objectives, soit par des informations observables.

Enfin, le troisième critère se traduit par une perception de la participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable, se traduisant notamment par des taux de satisfaction similaires, toutes proportions gardées, au regard de la vie en général et des différents aspects qui la composent tels que le travail, les loisirs, les relations interpersonnelles, etc. Les écarts observés à ce niveau relèvent d'une appréciation subjective apportant un éclairage distinct par rapport aux données objectives. Cette appréciation subjective permet en outre de tenir compte des choix de la personne, de ce qu'elle souhaite réaliser en matière de participation sociale.

Évidemment, la mesure de la satisfaction représente un angle d'évaluation parmi d'autres en ce qui a trait à l'appréciation subjective de la participation sociale. Il s'agit là d'un choix lié à la disponibilité des données d'enquêtes. Les futures enquêtes portant sur les personnes handicapées seraient grandement bonifiées en documentant d'autres aspects subjectifs inspirés notamment des dernières avancées conceptuelles du PPH (Ravaud et Fougeyrollas 2005). Il s'agit ici de l'importance nouvellement accordée aux facteurs identitaires donnant un sens et une valorisation aux choix personnels au regard du projet de vie tels que le sentiment de contrôle sur sa vie, les expériences de vie, les croyances, les valeurs, la résilience, l'efficacité personnelle, l'autodétermination, etc.

En résumé, les trois critères permettant la formulation des situations désirées en matière de participation sociale des personnes handicapées sont :

1. Une réponse complète à des besoins non comblés.
2. Une participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant par des taux similaires, toutes proportions gardées, relatifs au niveau de participation sociale ou à la qualité de cette participation sociale (conditions entourant la participation sociale).
3. Une perception de la participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant notamment par des taux de satisfaction similaires, toutes proportions gardées.

Ces trois critères représentent des angles d'évaluation à partir desquels il sera possible de formuler des situations désirées mesurables et évaluables. Étant donné ces qualités, nous serons en mesure d'effectuer une comparaison rigoureuse entre les situations désirée et observée et d'évaluer les principaux écarts. L'utilisation systématique de ces trois critères n'est pas toujours possible ou pertinente pour l'ensemble des habitudes de vie. En effet, pour certaines habitudes de vie, seuls les critères 1 et 3 pourraient être utilisés alors que pour une autre habitude de vie, les trois critères pourraient être nécessaires. Un choix judicieux devra donc être fait en ce sens.

La situation observée

Le but inhérent à l'élaboration de la situation observée consiste à dresser un portrait détaillé de l'état de la participation sociale des personnes handicapées pour chacune des habitudes de vie. La méthode privilégiée est l'exploration des statistiques représentatives de la population québécoise en provenance des enquêtes disponibles les plus récentes et des données administratives des différents ministères du gouvernement du Québec. Ainsi, les variables considérées comme étant les plus pertinentes pour une compréhension élargie de la situation sont présentées (comparaisons selon la présence ou non d'une incapacité, le sexe, l'âge, la région, le type d'incapacité, la gravité de l'incapacité, etc.).

Les données d'enquêtes étudiées proviennent essentiellement de Statistique Canada. Ces enquêtes sont brièvement présentées dans la section suivante. Soulignons que les enquêtes réalisées par Statistique Canada utilisent l'expression « personnes avec incapacité ». Il faut préciser que les personnes avec incapacité sont, aux fins des enquêtes de Statistique Canada, celles qui ont déclaré qu'elles éprouvaient des difficultés dans leur vie quotidienne ou qui ont mentionné qu'un état physique ou mental ou un problème de santé réduisait la quantité ou le genre d'activités auxquelles elles pouvaient s'adonner. Par souci de conformité et de cohérence avec ces enquêtes, cette expression sera utilisée. Toutefois, les expressions « enfants handicapés » et « élèves handicapés » seront conservées lorsque des informations en provenance du ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine et du ministère de l'Éducation, du

Loisir et du Sport (MELS) seront présentées étant donné qu'il s'agit là des expressions privilégiées par ces ministères[1].

Les enquêtes de Statistique Canada

Afin d'être sélectionnées dans le cadre de l'élaboration de la situation observée, les enquêtes en provenance de Statistique Canada devaient contenir les questions filtres du recensement 2001 de la population canadienne relatives à l'identification des incapacités (Statistique Canada 2001). Ces questions filtres sont les suivantes :

1. Cette personne a-t-elle de la difficulté à entendre, à voir, à communiquer, à marcher, à monter un escalier, à se pencher, à apprendre ou à faire d'autres activités semblables? (Oui, parfois; Oui, souvent; Non).

2. Est-ce qu'un état physique ou un état mental ou un problème de santé réduit la quantité ou le genre d'activités que cette personne peut faire : À la maison? Au travail ou à l'école? Dans d'autres activités, par exemple dans les déplacements ou les loisirs? (Oui, parfois; Oui, souvent; Non).

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 : la référence statistique de base

L'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001* (EPLA) de Statistique Canada est une enquête nationale postcensitaire sur les personnes avec incapacité. Étant donné les changements significatifs sur le plan méthodologique apportés à l'EPLA, soit l'utilisation de nouvelles questions filtres, de nouveaux plans

[1] Cette terminologie distincte représente également des stratégies différentes d'identification des populations couvertes par ces données. Les enquêtes identifient généralement les populations à partir de questions concernant les incapacités alors que les données administratives, liées à des services ou à des programmes spécifiques, correspondent à des définitions de clientèles. Ces définitions se rapprochent, dans plusieurs cas, de la définition de « personne handicapée » selon la Loi.

d'échantillonnage et de nouveaux questionnaires, la comparaison des données de l'EPLA avec les *Enquêtes sur la santé et les limitations d'activités* (ESLA) réalisées en 1986 et 1991 par Statistique Canada et l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* (EQLA) (Camirand et autres 2001) de l'Institut de la Statistique du Québec est dorénavant impossible (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006; Statistique Canada 2002). Cette méthodologie différente fait également en sorte que les taux d'incapacité et, par conséquent, les estimations de populations avec incapacité divergent en comparaison avec les enquêtes précédentes (Statistique Canada 2002).

Afin de faire partie de l'EPLA, les répondants devaient avoir répondu par l'affirmative à l'une ou l'autre des deux questions filtres du recensement 2001. Une fois cette étape passée, les répondants devaient à nouveau, lors de l'entrevue réalisée dans le cadre de l'EPLA, répondre à ces questions filtres ainsi qu'à une série exhaustive de questions de dépistage des incapacités ayant un caractère significatif et persistant. L'échantillon final de l'EPLA comprend donc les personnes ayant répondu par l'affirmative à cette combinaison de filtres. Fait intéressant à noter, il existe une proportion de faux positifs de l'ordre de 25 %. Cette proportion représente les personnes ayant déclaré une incapacité lors du recensement mais qui n'en déclarent plus lors de la réalisation de l'EPLA, par exemple les personnes avec une incapacité temporaire (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006; Rietschlin et MacKenzie 2004). Étant donné ces éléments, la méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale s'appuie principalement sur l'EPLA qui se veut la référence statistique la plus complète sur la population avec incapacité au Québec et celle qui se rapproche le plus de la population visée par la politique d'ensemble, soit les personnes handicapées selon la Loi (Québec 2005).

Les autres enquêtes de Statistique Canada : pour une estimation des écarts entre les populations avec et sans incapacité

Depuis 1999, Statistique Canada a inséré les filtres du recensement dans ses principales enquêtes auprès de la population canadienne, permettant ainsi l'accès à une foule de données et d'informations jusqu'alors impossibles à obtenir sur la population avec incapacité. Toutefois, malgré cette procédure méthodologique

standardisée, la prévalence de l'incapacité diverge considérablement selon les enquêtes (Rietschlin et MacKenzie 2004). Par exemple, les enquêtes portant sur la santé de la population génèrent des taux particulièrement élevés d'incapacité alors que les enquêtes portant sur l'emploi fournissent des taux plus faibles. Statistique Canada, tout en poursuivant l'étude de ce problème, émet diverses hypothèses afin d'expliquer cette situation complexe. Parmi celles-ci, on y retrouve l'échantillonnage, la nature des questions posées, le contexte de l'enquête, l'endroit des questions filtres dans le questionnaire, les questionnaires répondus par des proches du répondant ainsi que la langue et la culture (Rietschlin et MacKenzie 2004).

Étant donné cette situation intimement reliée à la complexité de la mesure de l'incapacité (Rietschlin et MacKenzie 2004), la nécessité d'utiliser une méthode précise de présentation des données s'impose, à l'instar des travaux réalisés par le Bureau de la condition des personnes handicapées (Développement social Canada 2004). L'EPLA, étant donné les arguments émis précédemment, est l'enquête à privilégier lors de la présentation de données portant sur la prévalence de l'incapacité et pour les données relatives à l'influence de l'incapacité sur l'éducation, l'emploi et le revenu. En ce qui a trait aux autres enquêtes de Statistique Canada (tableau 1), celles-ci ne seront utilisées que dans un contexte de comparaison entre les populations avec et sans incapacité afin d'en estimer les écarts potentiels.

Le tableau 1 présente sommairement les différentes enquêtes de Statistique Canada utilisées pour l'élaboration des situations observées. Ce tableau reproduit partiellement les informations retrouvées dans le document de Statistique Canada (2006) intitulé *Sources de données socioéconomiques de Statistique Canada traitant des thèmes du recensement.*

Tableau 1
Les enquêtes de Statistique Canada

Sources de données	Type/taille de l'échantillon	Fréquence	Plus petits niveaux géographiques
Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA 2001)	Postcensitaire – 43 000 personnes	Occasionnelle (1986, 1991 et 2001)	Provinces
Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC 2003)	Transversal – 130 000 personnes (régions sociosanitaires) et 30 000 personnes (provinces)	Biennale (menée pour la première fois en 2000-2001)	Régions sociosanitaires
Enquête sociale générale (ESG 2003) – Engagement social	Transversal – 25 000 ménages de 15 ans et plus	Cycles annuels	Provinces et certaines régions métropolitaines de recensement
Enquête sur la dynamique du travail et du revenu (EDTR 2003)	Longitudinal – 30 000 ménages dont la moitié est renouvelée tous les trois ans	Annuelle (depuis 1993)	Provinces, régions urbaines et rurales, certaines régions métropolitaines de recensement
Enquête auprès des jeunes en transition (EJET 2002)	Longitudinal – deux cohortes (les 15 ans – 29 660 personnes et les 18 à 20 ans – 22 352 personnes)	Biennale	Provinces
Enquête sur l'éducation et la formation des adultes (EEFA 2003)	Transversal – 33 400 personnes	Occasionnelle (1991, 1998, 2003)	Régions métropolitaines de recensement, régions économiques
Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ 2000-2001)	Longitudinal – environ 31 000 enfants de 0 à 17 ans	Biennale (depuis 1994)	Provinces et territoires
Enquête sur les dépenses des ménages (EDM 2004)	Transversal – 24 000 ménages	Annuelle (depuis 1997)	Certaines régions métropolitaines de recensement, régions urbaines et rurales

L'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats)

Cette étape consiste à identifier les écarts les plus importants entre ce que l'on souhaite atteindre idéalement en matière de participation sociale des personnes handicapées et ce qui est effectivement observé. L'analyse des écarts donnera lieu à des séries de constats pour chacune des habitudes de vie. Ces constats peuvent inclure des différences significatives selon le sexe, l'âge, le type d'incapacité, la gravité de

l'incapacité, la région de provenance et d'autres variables jugées pertinentes. Les constats permettront, dans un premier temps, l'obtention, en un coup d'œil, d'une vue d'ensemble de l'état de la participation sociale des personnes handicapées pour chacune des habitudes de vie et, dans un deuxième temps, l'élaboration de cibles de participation sociale.

Les cibles de participation sociale et les pistes de recherche

L'identification de cibles de participation sociale représente, en quelque sorte, l'aboutissement des travaux de la présente collection qui vise à identifier, dans le cadre de la politique d'ensemble renouvelée, les résultats à atteindre en matière de participation sociale. En effet, les cibles proposées permettront de concrétiser ce que la société québécoise désire atteindre au cours des prochaines années en ce qui a trait à la participation sociale des personnes handicapées. Lorsqu'il sera impossible de formuler des cibles de participation sociale étant donné la non-disponibilité de données administratives ou d'enquêtes, des pistes de recherche seront alors proposées. Il est à noter que le présent document ne comporte pas les propositions de cibles de participation sociale et les pistes de recherche. Celles-ci feront l'objet d'un autre document regroupant les propositions pour l'ensemble des habitudes de vie.

Également, la méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale prend en considération les cibles établies par d'autres ministères, par exemple les cibles du MELS sur l'intégration en classe ordinaire des élèves handicapés ou, encore, celles du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale en lien avec la stratégie d'intégration et de maintien en emploi des personnes handicapées. Dans ces contextes particuliers, l'Office a pour principal objectif de participer activement, dans un esprit de concertation, à l'établissement d'une cohérence gouvernementale.

Les cibles de participation sociale formulées de façon opérationnelle et mesurable en fonction des habitudes de vie permettront l'identification des progrès et des reculs rencontrés dans l'évolution de la situation. En effet, le suivi des cibles (*monitoring*) et leur évaluation fourniront plus précisément des éléments de réponse aux questions

suivantes. Les personnes handicapées vivent-elles des situations de handicap ou bien des situations de participation sociale au travail, en éducation, dans les activités de loisirs, etc.? Quelles sont les actions mises en œuvre afin de favoriser la participation sociale des personnes handicapées et ont-elles permis l'atteinte des cibles? L'Office réalisera, au cours des prochaines années, des travaux liés à ces questions lors du suivi et de l'évaluation de la proposition de la politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées.

L'habitation

Selon le modèle conceptuel du PPH (Fougeyrollas et autres 1998), l'habitation concerne les activités liées à la résidence, ce qui correspond au choix et à l'aménagement du domicile (la recherche, l'acquisition et l'aménagement d'un lieu de résidence, telles la recherche d'un lieu de résidence adéquat, son organisation, sa décoration, etc.) ainsi qu'à l'usage de l'ameublement et des autres équipements domestiques (utilisation des meubles et des autres équipements de la maison). Dans le cadre de la collection sur l'état de la participation sociale, les aspects liés à l'entretien du domicile tels que le ménage, les travaux lourds, la lessive et les travaux extérieurs sont toutefois associés aux activités de la vie quotidienne.

La première partie de cette section présente d'abord une mise en contexte, réalisée à partir d'une recension des quelques écrits portant sur le sujet, pour formuler ensuite ce que serait la situation désirée pour les personnes avec incapacité au regard de cette catégorie d'habitudes de vie. À la lumière des données disponibles, la situation observée sera par la suite décrite en rapport avec l'habitation. Les principaux constats seront finalement émis.

La mise en contexte

La recension des quelques écrits scientifiques sur le sujet nous indique que la plupart de ceux-ci concernent plus particulièrement les personnes avec des problèmes de santé mentale ou ayant une déficience intellectuelle ou visuelle. Certains des documents recueillis abordent la question du handicap, mais sous l'angle du vieillissement de la population. Il existe aussi une grande quantité de publications qui portent sur l'habitation, mais celles-ci sont des écrits non scientifiques (sous la forme d'article de revue argumentatif ou de texte d'opinion) ou des guides réunissant des renseignements utiles, des suggestions et des conseils d'ordre technique afin de mieux planifier les aménagements. Malgré tout, les écrits consultés permettent de saisir l'importance de la réalisation des habitudes de vie liées à l'habitation afin de favoriser la participation sociale des personnes avec incapacité.

Le domicile : élément essentiel à la participation sociale des personnes avec incapacité

Le fait d'avoir un domicile apparaît dans la littérature scientifique comme étant un préalable à la participation sociale des personnes avec incapacité (Dorvil, Morin et Robert 2001; Trainor et autres 1993). Historiquement, le fait d'avoir un toit est perçu comme un élément de stabilité permettant de bénéficier d'une certaine sécurité, condition importante de la vie en société. Le domicile comme nécessité, comme point d'ancrage et comme droit semble faire consensus dans la littérature. Le fait d'avoir un domicile permet d'avoir un espace à soi, de se soustraire à l'espace public. Toute personne a besoin d'un espace afin d'être seule et de se retrouver. Selon Séguin (1994), « le fait d'avoir son espace, sa place, son territoire ainsi que l'intimité qui y est associée ont été érigés au fil de l'histoire en valeur et en droit ».

Avoir un lieu de résidence contribue de manière essentielle à renforcer le sentiment d'identité sociale (Dorvil et autres 1997). Un domicile permet le développement de réseaux dans la communauté, ces réseaux pouvant être constitués d'amis ou de services (Trainor et autres 1993). Plus encore, cela permet de se consacrer à d'autres réalisations personnelles et sociales, de s'investir dans d'autres sphères telles que l'éducation, le travail et les loisirs (Bresson 1998; Dorvil, Morin et Robert 2001; Parmentier 1997; Falta, Lanctôt et Montégiani 2001). Avoir un logement à soi constitue, en effet, le point de départ de l'organisation de la vie en société en étant une condition préalable à l'exercice de la citoyenneté et à l'acquisition de droits fondamentaux (Parmentier 1997). Dans le même sens, les plus récents travaux de recherche en santé mentale de Dorvil, Morin et Robert (2001), de l'Université de Montréal, et ceux menés par l'équipe du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (Ducharme et Vaillancourt 2002) démontrent l'impact structurant du logement comme condition d'exercice de la citoyenneté pour les personnes.

Un domicile, oui, mais un domicile acceptable est encore mieux

Il va de soi qu'il ne suffit pas uniquement d'avoir un domicile pour favoriser une participation socialement active. Encore faut-il que ce domicile corresponde aux

besoins de la personne et qu'il soit jugé acceptable. Selon la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) (2000), tout ménage doit disposer d'un logement adéquat (ne nécessitant pas de réparations majeures), de taille appropriée (disposant d'un nombre suffisant de chambres à coucher selon la taille et la composition du ménage) et à un prix abordable (coût inférieur à 30 % du revenu du ménage avant impôt). Toujours selon la SCHL, un ménage est considéré en besoin impérieux de logement lorsque ce dernier ne répond pas à l'un des trois critères nommés précédemment et que le revenu du ménage ne permet pas de louer un autre logement acceptable sur le marché local.

Par ailleurs, les ménages canadiens comprenant au moins une personne avec incapacité sont plus susceptibles d'avoir des besoins impérieux en logement que les ménages sans incapacité (SCHL 2000). Parmi ceux-ci, les locataires, les personnes vivant seules, les personnes avec une incapacité modérée ou grave ainsi que les femmes sont les plus à risque d'avoir des besoins impérieux en logement. Parmi les femmes, on note que celles ayant un ou des enfants à charge, celles qui sont âgées ou à faible revenu sont les plus susceptibles d'avoir de tels besoins.

Enfin, l'importance d'un logement adéquat a été soulevée par Kemper (1989), qui a constaté que les conditions de logement ont une grande influence sur la demande de services de soins, autant formels qu'informels. En d'autres mots, d'un logement inadéquat résulte une dépendance accrue. Pour plusieurs auteurs, ne pouvoir disposer d'un logement adéquat est considéré comme un obstacle à l'intégration et un facteur qui contribue à la dépendance plutôt qu'à l'indépendance (Développement des ressources humaines du Canada 1999).

L'aménagement du domicile des personnes avec incapacité

La décennie 1970 a été marquée par un mouvement visant l'intégration des personnes avec incapacité dans la communauté : la désinstitutionnalisation. Aujourd'hui, la grande majorité des personnes avec incapacité ne résident plus dans des ressources institutionnelles (Boucher et autres 2005). Dans ce contexte, le logement devient

l'élément central au maintien des personnes dans la vie en société (Ministère de la Santé et des Services sociaux 1998).

Par le fait même, il est devenu impératif que les édifices et les domiciles soient adaptés afin de répondre aux besoins des personnes avec incapacité. C'est d'ailleurs en 1976 que les premières exigences concernant la conception des bâtiments ont été inscrites dans le Code du bâtiment du Québec (Falta, Lanctôt et Montégiani 2001). Si la question plus large de l'accessibilité aux édifices est importante, la question de l'accessibilité du domicile, que ce soit pour y entrer ou en sortir ou, encore, pour s'y déplacer à l'intérieur, est primordiale pour l'autonomie des personnes avec incapacité. C'est ici que le concept d'accessibilité universèlle apporte de nouvelles perspectives en la matière.

Le principe d'accessibilité universelle consiste à aménager les espaces communs intérieurs et extérieurs ainsi que toutes les unités d'habitation d'un bâtiment de façon à ce que tout occupant ou visiteur, avec ou sans incapacité, puisse y entrer et y circuler, et les utiliser en sécurité, à des coûts comparables à la conception traditionnelle (Société Logique 1992). Les objectifs poursuivis par ce concept novateur, intégré et global de l'accessibilité, réfèrent à la possibilité de vieillir chez soi, de recevoir des visiteurs ayant des incapacités et de faire face à des situations de handicap temporaires.

La valeur sociale et humaine à offrir à toute la population la possibilité d'habiter des unités qui répondent aux besoins des personnes avec incapacité se reflète d'ailleurs à travers de récentes initiatives, telle la réalisation d'unités universellement accessibles et facilement adaptables (Société Logique 1992). De plus, l'accessibilité universelle supplée à certains désavantages inhérents à une production double (logements traditionnels et logements destinés aux personnes handicapées). D'une part, les contraintes relatives à la localisation et à la typologie des unités adaptées restreignent la mobilité et le libre choix des individus. D'autre part, la difficulté d'intégration (voisinage, gardiennage, participation à des activités communautaires) est causée par l'inaccessibilité des logements occupés par des personnes non handicapées. Enfin, s'il peut être coûteux de rénover des immeubles pour les rendre accessibles, la

construction d'un immeuble comparable conçu dès le départ pour être accessible n'occasionne que de légères augmentations des coûts de construction (Ratzka 1994). Par la même occasion, les coûts éventuels d'une adaptation particulière aux besoins des individus s'en trouvent réduits.

Malgré tout, les personnes avec incapacité font face à de nombreux obstacles dans leur recherche d'un domicile acceptable et aménagé en fonction de leurs besoins, et ce, malgré le fait qu'il est largement reconnu que le domicile est considéré comme une nécessité et un droit.

Les enjeux de l'aménagement

Comme il existe plusieurs types de déficiences et d'incapacités, les besoins diffèrent d'une personne à une autre. Le concept d'accessibilité universelle doit être appliqué avec circonspection car en voulant résoudre le problème d'un type de déficience on peut, dans certains cas, en créer de nouveaux pour d'autres types de déficiences. Par exemple, une toilette surélevée facilite l'utilisation des personnes en fauteuil roulant mais nuit aux personnes de petite taille (Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain [ROPMM] 1993). Les besoins diffèrent et les solutions doivent tenir compte de l'ensemble des utilisateurs.

Les obstacles liés à la communication sont aussi très présents en ce qui concerne l'habitation, particulièrement pour les personnes ayant une déficience auditive. Par exemple, les interphones qui ne permettent pas de communiquer avec les visiteurs ou les gens qu'ils vont visiter, ou les systèmes d'alarme incendie sonores qui ne peuvent être entendus par ces personnes. Un autre exemple de besoin en communication est celui du braille et des synthèses vocales dans les ascenseurs concernant les personnes ayant une déficience visuelle (ROPMM 1993).

Présentement, les standards de base en architecture concernent l'accès extérieur aux bâtiments et ne tiennent pas compte de la circulation intérieure, de l'utilisation de toutes

les pièces ou des rez-de-chaussée dans les édifices sans ascenseurs ou des logements des édifices avec ascenseurs.

En conclusion, en se référant à la nomenclature proposée par le modèle conceptuel du PPH, on peut constater que le premier élément composant cette catégorie d'habitude de vie habitation est relativement bien documenté, alors que la question de l'usage de l'ameublement et des équipements est absente des écrits. Le choix et l'aménagement d'un domicile adéquat apparaissent comme étant des conditions *sine qu'a non* à une participation sociale accrue des personnes avec incapacité, et donc non seulement comme point d'ancrage, mais comme centre autour duquel s'exerce la citoyenneté. La section portant sur la situation observée documente certains de ces aspects à partir des données d'enquêtes disponibles.

En résumé

Le domicile : élément essentiel à la participation sociale des personnes avec incapacité

- Le domicile est un élément de stabilité permettant de bénéficier d'une certaine sécurité.
- Le domicile permet d'avoir un espace de liberté et d'intimité.
- Le domicile renforcit le sentiment d'identité sociale, permet le développement de réseaux, bref l'exercice de la citoyenneté.
- Le domicile, comme point d'ancrage, permet de s'investir dans d'autres sphères telles que l'éducation, le travail et les loisirs.

En résumé (*suite*)

Les exigences d'un domicile acceptable comme facteur de participation sociale

- Pour être considéré comme étant acceptable, un logement doit répondre aux caractéristiques suivantes : être adéquat, de taille convenable et à un prix abordable. Faute de quoi, on considérera être en présence de besoins impérieux de logement.

- Les ménages canadiens comprenant au moins une personne avec incapacité sont plus susceptibles d'avoir des besoins impérieux en logement que les ménages sans incapacité.

- Les personnes avec incapacité les plus susceptibles d'avoir des besoins impérieux en logement sont les locataires, les personnes vivant seules, les personnes avec une incapacité modérée ou grave et les femmes.

L'aménagement du domicile des personnes avec incapacité comme facteur de participation sociale

L'aménagement du domicile par le biais de dispositifs spéciaux, afin d'y entrer ou d'en sortir ou, encore, pour s'y déplacer à l'intérieur, est un élément essentiel à la participation sociale des personnes avec incapacité.

L'approche de l'accessibilité universelle comme facteur de participation sociale

- Cette approche consiste à aménager les espaces communs intérieurs et extérieurs d'un bâtiment de façon à ce que tout occupant ou visiteur, avec ou sans incapacité, puisse y entrer et y circuler, et les utiliser en sécurité, à des coûts comparables à la conception traditionnelle.

En résumé (*suite*)

- Cette approche est reconnue comme étant une solution efficace face aux difficultés d'intégration causées par l'inaccessibilité des logements occupés par des personnes non handicapées (voisinage, gardiennage, participation à des activités communautaires, etc.).

Les situations désirées

En prenant appui sur les critères préalablement identifiés dans la méthodologie, deux situations désirées principales sont formulées au regard des habitudes de vie concernant l'habitation. Les situations désirées sont plus particulièrement liées au fait d'avoir un domicile acceptable et aménagé en fonction des incapacités de la personne ainsi qu'à la satisfaction des personnes à l'égard de leur domicile.

- Que les personnes avec incapacité aient un domicile acceptable (adéquat, de taille convenable et à un prix abordable) et aménagé en fonction de leurs besoins particuliers. Plus précisément, il est désiré :
  - Que les besoins en aménagements spéciaux du domicile des personnes avec incapacité soient complètement comblés.
  - Que les besoins impérieux de logement des personnes handicapées soient complètement comblés.
- Que les personnes avec incapacité soient satisfaites de leur domicile dans des proportions similaires aux personnes sans incapacité.

La situation observée

Compte tenu des informations disponibles, la situation est documentée à partir de données sur l'utilisation d'aménagements spéciaux du domicile, les besoins non

comblés en aménagements spéciaux du domicile des personnes avec incapacité ainsi que la difficulté de ces personnes à participer à des activités au quotidien à cause de la conception et de l'aménagement du domicile. Ce portrait est complété par des informations statistiques portant sur les ménages avec et sans incapacité consacrant 30 % ou plus de leur revenu avant impôt au domicile. Les principaux indicateurs utilisés pour documenter la situation observée en habitation sont les suivants.

Les indicateurs utilisés	
Ménages avec et sans incapacité consacrant 30 % ou plus de leur revenu au domicile	
Ménages consacrant 30 % ou plus de leur revenu au domicile	Ménages consacrant 30 % ou plus de leur revenu avant impôt au domicile selon la taille des ménages (une personne, deux personnes, trois personnes et plus), ménages avec et sans incapacité, Québec, 2004 (*Enquête sur les dépenses des ménages [EDM], Statistique Canada*)
Mode d'occupation du logement	Ménages possédant un logement sans hypothèque ou gratuitement, avec une ou des hypothèques ou en location, au moment de l'enquête, ménages avec et sans incapacité, Québec, 2004 (*EDM, Statistique Canada*)
Utilisation d'aménagements spéciaux du domicile	
Utilisation d'aménagements spéciaux du domicile	Personnes avec incapacité utilisant des dispositifs spéciaux pour entrer ou sortir du domicile ou pour s'y déplacer à l'intérieur, population de 15 ans et plus avec incapacité et enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Aménagements spéciaux du domicile les plus utilisés	Principaux aménagements spéciaux du domicile utilisés par les personnes avec incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aménagements spéciaux du domicile, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

Les indicateurs utilisés (*suite*)	
Dépenses non remboursées pour les aménagements spéciaux du domicile	Personnes avec incapacité (ou membres de la famille vivant avec ces personnes) ayant eu des dépenses non remboursées afin de modifier leur domicile en raison de leur état au cours des 12 mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aménagements spéciaux du domicile, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile	
Besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile	Personnes avec incapacité ayant besoin de dispositifs spécialisés afin d'entrer ou de sortir du domicile ou pour s'y déplacer à l'intérieur mais qui n'ont pas accès à ces dispositifs spécialisés (besoins non comblés), population de 15 ans et plus avec incapacité et enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Raisons des besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile	Raisons des besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile déclarés par les personnes avec incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Difficulté à participer à des activités au quotidien à cause de la conception et de l'aménagement du domicile	
Difficulté à participer à des activités au quotidien à cause de la conception et de l'aménagement du domicile	Difficulté à participer à des activités au quotidien à cause de la conception et de l'aménagement du domicile incluant les entrées et les sorties selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

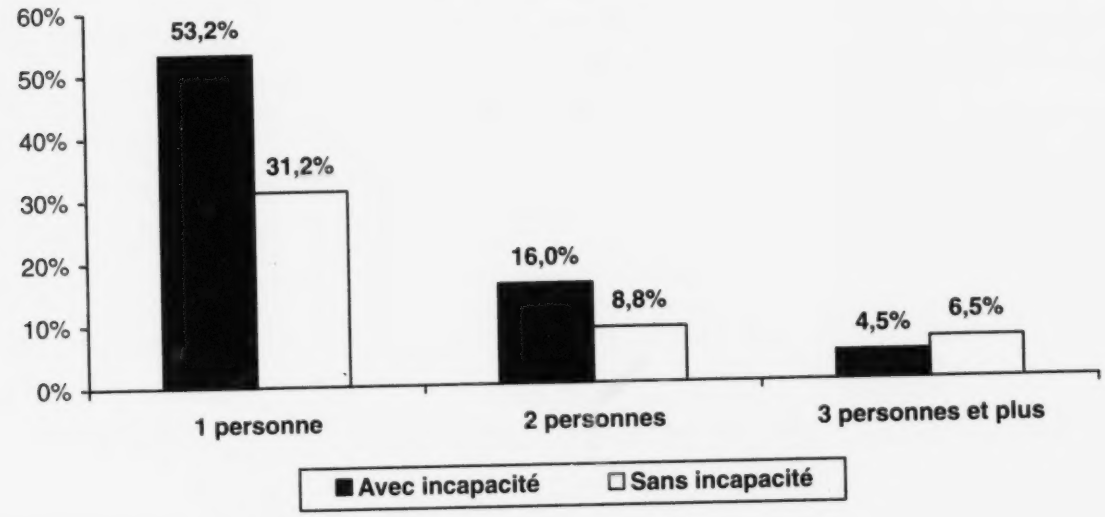
Ménages avec et sans incapacité consacrant 30 % ou plus de leur revenu au domicile

Selon l'*Enquête sur les dépenses des ménages* (EDM), les ménages avec incapacité sont plus susceptibles que les ménages sans incapacité de vivre des problèmes d'abordabilité du domicile. En effet, en proportion, les ménages avec incapacité sont

près de 2 fois plus nombreux que les ménages sans incapacité à consacrer 30 % ou plus de leur revenu avant impôt au domicile (28 % c. 15 %) (données non présentées).

La figure 3 présente les proportions de ménages avec et sans incapacité consacrant 30 % ou plus de leur revenu au domicile. Les données sont réparties selon la taille des ménages, soit une personne, deux personnes ou trois personnes et plus. Les résultats révèlent que plus de la moitié des ménages formés d'une personne avec incapacité (53 %) consacrent 30 % ou plus de leur revenu au domicile comparativement à près du tiers des ménages d'une personne sans incapacité (31 %). Il s'agit là d'une différence de plus de 20 points de pourcentage entre ces deux types de ménages. Une différence importante peut également être observée en ce qui concerne les ménages composés de deux personnes. En effet, les ménages avec incapacité de deux personnes sont environ 2 fois plus nombreux, en proportion, que les ménages sans incapacité de deux personnes à consacrer 30 % ou plus de leur revenu au domicile (16 % c. 9 %). Enfin, en ce qui a trait aux proportions de ménages avec et sans incapacité composés de trois personnes ou plus, les proportions s'avèrent inversées (4,5 % c. 7 %).

Figure 3
Ménages consacrant 30 % ou plus de leur revenu au domicile selon la taille, ménages avec et sans incapacité, Québec, 2004



Source : Enquête sur les dépenses des ménages 2004, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Modes d'occupation du logement chez les ménages avec et sans incapacité

Les ménages comptant au moins une personne avec incapacité sont, en proportion, 2 fois moins nombreux à être propriétaires de leur domicile (17 % c. 34 %) (données non présentées).

L'utilisation d'aménagements spéciaux du domicile

Les aménagements spéciaux du domicile sont, plus précisément, des dispositifs spécialisés utilisés afin d'entrer ou de sortir du domicile ou, encore, pour s'y déplacer à l'intérieur. Selon l'EPLA, un peu plus de 1 personne sur 10 avec incapacité âgée de 15 ans et plus utiiise des aménagements spéciaux dans son domicile (12 %), ce qui représente environ 65 580 personnes au Québec en 2001. Aucune différence significative n'est observable entre les hommes et les femmes à cet égard. Toutefois, selon l'âge, il ressort que les personnes âgées de 65 ans et plus avec incapacité sont, en proportion, plus nombreuses à utiliser des aménagements spéciaux du domicile que

les 15 à 64 ans (20 % c. 7 %). Chez les 5 à 14 ans, la proportion d'enfants avec incapacité utilisant des aménagements spéciaux du domicile est de 7 %[2], ce qui représente environ 1 470 enfants au Québec en 2001 (données non présentées).

L'utilisation d'aménagements spéciaux du domicile varie également selon la gravité de l'incapacité. Les personnes avec une incapacité grave/très grave âgées de 15 ans et plus sont, en proportion, plus nombreuses que celles avec une incapacité modérée ou légère à utiliser des aménagements spéciaux du domicile (18 % c. 10 %[3] et 5 %[4]). Enfin, les personnes vivant seules sont significativement plus nombreuses à utiliser des aménagements spéciaux du domicile que celles vivant avec d'autres personnes (15 % c. 10 %) (données non présentées).

Les principaux aménagements spéciaux du domicile utilisés

Parmi les personnes avec incapacité âgées de 15 ans et plus qui utilisent des aménagements spéciaux du domicile, les trois quarts (76 %) utilisent une barre d'appui ou un lève-personne dans leur salle de bain. La moitié (52 %) utilisent des mains courantes et des rampes d'accès alors que près du quart (24 %) utilisent des portes automatiques ou faciles à ouvrir ou, encore, des ascenseurs ou des appareils de levage (22 %) (figure 4).

---

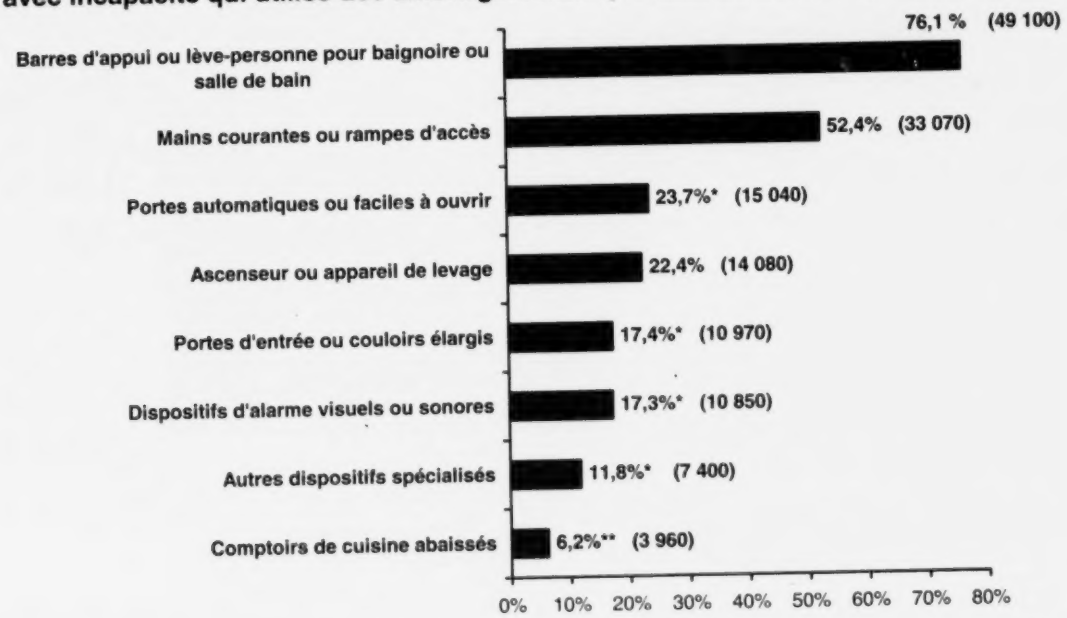
2 Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

3 *Idem.*

4 Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Figure 4

Principaux aménagements spéciaux du domicile utilisés[1], population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aménagements spéciaux du domicile, Québec, 2001



1. Une part importante des répondants (variant de 34 % à 35 % selon les aménagements) n'a pas répondu à ces questions; interpréter avec prudence.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les dépenses non remboursées pour les aménagements spéciaux du domicile

Parmi la population adulte avec incapacité utilisant des aménagements spéciaux du domicile, environ 1 personne sur 5 (19 %[5]) (ou un membre de la famille vivant avec cette personne) n'a pas vu ses dépenses complètement remboursées afin de modifier son domicile en raison de son état au cours des 12 mois précédant l'enquête (données non présentées).

---

5 Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Les besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile

Selon l'EPLA, 7 % des personnes avec incapacité âgées de 15 ans et plus ont des besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile, ce qui représente environ 34 970 personnes. Compte tenu du nombre de personnes avec incapacité utilisant de tels aménagements, soit environ 65 580 personnes (12 %), c'est un peu plus de la moitié de ces personnes qui estiment avoir des besoins non comblés à cet égard. Il est à noter que les données relatives aux besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile dans la population adulte ne varient pas selon le sexe et l'âge. Toutefois, selon la gravité, les personnes avec une incapacité grave/très grave sont, en proportion, plus nombreuses que les personnes avec une incapacité légère/modérée à avoir des besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile (9 %[6] c. 2,3 %[7]). Chez les enfants avec incapacité de 5 à 14 ans, 6 %[8] ont des besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile, ce qui représente environ 1 280 enfants (données non présentées).

Les raisons des besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile[9]

Les coûts trop élevés sont la raison la plus fréquemment citée (65 %) pour expliquer les besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile, ce qui représente environ 20 920 personnes avec incapacité de 15 ans et plus. La non-couverture assurantielle des dispositifs requis est rapportée par 47 % des personnes avec incapacité afin de justifier leurs besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile, ce qui représente environ 15 040 personnes. Enfin, 12 %[10] des personnes ont

---

6 Coefficient de variation entre 16,6 % et 33,3 %; interpréter avec prudence.

7 *Idem.*

8 Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

9 Une part importante des répondants (variant de 48 % à 51 % selon les raisons des besoins non comblés) n'a pas répondu à ces questions; interpréter avec prudence.

10 Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

mentionné que leur nom était sur une liste d'attente (environ 4 000 personnes) afin d'obtenir dès aménagements spéciaux du domicile, ce qui explique leurs besoins non comblés (données non présentées).

La difficulté à participer à des activités au quotidien à cause de la conception et de l'aménagement du domicile

Selon l'EPLA, 3,9 % des personnes avec incapacité âgées de 15 ans et plus ont des difficultés à participer à leurs activités au quotidien à cause de la conception et de l'aménagement de leur domicile incluant les entrées et les sorties, ce qui représente environ 20 870 personnes. Les données ne varient pas selon le sexe et l'âge (données non présentées). Ces difficultés rencontrées ont un impact sur la réalisation d'autres habitudes de vie, ce qui fait du domicile un élément d'importance à la réalisation d'activités courantes, donc à la participation sociale.

Les constats

Ménages avec et sans incapacité consacrant 30 % ou plus de leur revenu avant impôt au domicile

- Les ménages avec incapacité sont, en proportion, près de 2 fois plus nombreux que les ménages sans incapacité à consacrer 30 % ou plus de leur revenu avant impôt au domicile (28 % c. 15 %). Cette situation touche particulièrement les personnes seules, les ménages à deux personnes et, dans une moindre mesure, les ménages comptant trois personnes.

Mode d'occupation du domicile des ménages avec et sans incapacité

- Les ménages avec incapacité sont, en proportion, 2 fois moins nombreux que les ménages sans incapacité à être propriétaires de leur domicile (17 % c. 34 %).

Les constats (*suite*)

L'utilisation d'aménagements spéciaux du domicile

- Un peu plus de 1 personne avec incapacité sur 10 âgée de 15 ans et plus utilise des aménagements spéciaux du domicile (12 %) au Québec en 2001 (65 580 personnes) :
  - Les personnes âgées de 65 ans et plus avec incapacité sont, en proportion, plus nombreuses à utiliser de tels aménagements spéciaux du domicile que les 15 à 64 ans (20 % c. 7 %).
  - Les personnes avec une incapacité grave/très grave sont, en proportion, plus nombreuses que celles avec une incapacité légère et modérée à utiliser des aménagements spéciaux du domicile (18 % c. 5 %[11] et 10 %[12]).
- Chez les 5 à 14 ans, la proportion d'enfants avec incapacité utilisant des aménagements spéciaux du domicile est de 7 %[13] (1 470 enfants).

---

[11] *Idem.*

[12] Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

[13] *Idem.*

Les constats (*suite*)

Les besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile

- 7 % des adultes avec incapacité ont des besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile (34 970 personnes). Compte tenu du nombre de personnes avec incapacité utilisant de tels aménagements, soit environ 65 580 personnes, c'est un peu plus de la moitié de ces personnes qui estiment avoir des besoins non comblés à cet égard :
  - Les coûts trop élevés sont la raison la plus fréquemment citée (65 %) pour expliquer les besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile (20 920 personnes), suivie de la non-couverture assurantielle des dispositifs requis (47 %).
- Chez les enfants avec incapacité de 5 à 14 ans, 6 %[14] ont des besoins non comblés en aménagements spéciaux du domicile (1 280 enfants).

La difficulté à participer à des activités au quotidien à cause de la conception et de l'aménagement du domicile

- 3,9 % des personnes avec incapacité âgées de 15 ans et plus ont des difficultés à participer à leurs activités au quotidien à cause de la conception et de l'aménagement de leur domicile incluant les entrées et les sorties (20 870 personnes).

[14] Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Les communications

Selon le modèle conceptuel du PPH, cette habitude de vie correspond aux activités liées à l'échange d'informations avec d'autres personnes ou avec la collectivité. Elle comprend la communication orale et corporelle (échange d'informations par la voix, les gestes, la mimique et la posture avec autrui), la communication écrite (échange d'informations par l'écrit, soit les lettres, les journaux, les livres, etc.), la télécommunication (échange d'informations à distance ou par des moyens électroniques, etc.) et, finalement, la signalisation (échange d'informations par des signaux avertisseurs, soit les signalisations des édifices publics, la signalisation routière, les systèmes d'alarme, les avertisseurs sonores, etc.).

Conformément à la méthodologie, on retrouve dans cette section une mise en contexte du sujet établie à partir d'une recension des écrits, suivie de l'identification des situations désirées en ce domaine et de la présentation de données permettant de documenter la situation observée. Des constats sont finalement émis.

La mise en contexte

Avant tout, il est important de préciser que très peu d'écrits portent, de façon spécifique, sur les activités de communication et les personnes avec incapacité dans un contexte de participation sociale. Pourtant, l'importance de la communication semble faire consensus car selon Chauvie et autres (1994), « c'est une banalité aujourd'hui de dire que la communication est un aspect essentiel du développement et de la vie de l'être humain ». En effet, communiquer avec les autres, peu importe le mode de communication (écrit, verbal ou gestuel) est à la base de l'interaction. La communication permet d'exprimer ses besoins, ses désirs, ses sentiments et ses pensées à une autre personne, et entraîne une plus grande maîtrise sur sa vie et sur son environnement. Bien qu'en cette « ère des communications », où son importance n'est plus à démontrer, il semble bien qu'il soit difficile de décrire ce que vivent les personnes handicapées à ce sujet.

Langage et moyens de communication

À la base de la communication se trouve le langage (Jourdes 2004), mais par le fait même de communiquer, c'est le contact avec autrui qui peut se développer, offrant ainsi la possibilité de créer un réseau d'échange, de construire un lien social. *Le Petit Robert* définit le langage comme un système structuré de signes oraux (parole) ou graphiques (écrit). Ces types de systèmes ne sont toutefois pas accessibles pour certaines personnes, ce qui les place en situation de handicap. C'est pourquoi des adaptations ont dû être créées. Pensons au braille, pour les personnes ayant une déficience visuelle, ou à la langue des signes, pour celles ayant une déficience auditive.

De nombreuses aides techniques ont été conçues afin de compenser ou, encore, de réduire les incapacités, donc les situations de handicap (Conseil consultatif sur les aides technologiques et Jubinville 1994). Les aides techniques à la communication sont des instruments incontournables permettant de favoriser la participation sociale des personnes handicapées par le biais de la réalisation des habitudes de vie telles que les relations interpersonnelles, les responsabilités familiales, les loisirs, etc. L'emploi d'aides techniques peut être une solution partielle permettant des communications plus efficaces pour les personnes avec incapacité (Kitous 1981). Il faut cependant souligner que la communication est un processus complexe qui dépasse largement les moyens techniques qui ne doivent être considérés uniquement comme un support, bien que pouvant jouer un rôle très important. Les solutions techniques peuvent, en effet, être d'un grand secours, mais les personnes ont aussi besoin de services adaptés et de comportements adéquats de la part de leur entourage (Getty 2007). Le propos est ici révélateur de l'importance du contexte autour duquel la communication s'exerce.

Comme il existe un large éventail d'aides particulières, il s'avère essentiel de bien cerner les besoins des personnes avec incapacité relativement à la communication, et ce, encore plus dans une société comme la nôtre où « l'autonomie de ces personnes est valorisée et qui a un objectif d'intégration sociale proposé il y a plus de vingt ans » (Vincent et Jubinville 2001 : 166).

Technologie et moyens de communication

Les modes de communication se sont grandement développés depuis cinquante ans. L'avènement des technologies comme le téléphone, la radio, la télévision, l'ordinateur et maintenant l'Internet permet une diversité des modes de communication favorisant les échanges d'informations entre les individus. Le fait de ne pas avoir accès à certains modes de communication ou de ne pouvoir les utiliser peut être un obstacle important pour entrer en contact avec les autres.

Le développement récent des technologies de l'information et des communications offre de nouveaux moyens de communication aux personnes avec incapacité. Le développement d'Internet a d'ores et déjà permis aux personnes exclues par la société et aux minorités de créer des « cybercommunautés pour trouver en ligne une solidarité et une force qui leur permettent de s'exprimer quant à leurs droits bafoués » (Programme des Nations Unies pour le développement 1999). De plus, « la communauté virtuelle est vue par certains auteurs comme un moyen de s'affranchir de la prison du corps, d'égalisation des différences et d'émancipation des minorités sociales » (Plant 1996).

Internet s'est révélé être efficace pour de nombreuses personnes ayant des déficiences auditives de même que pour d'autres personnes ayant des difficultés de communication, car elles peuvent maintenant communiquer en ligne au même titre que tous les autres utilisateurs du réseau, ce que le téléphone ne leur permet pas de faire. Cette nouvelle manière d'inscrire sa participation à la société n'est pas sans difficulté, sachant que les taux de branchement à Internet à la maison sont plus faibles dans la population avec incapacité. Cela représente toutefois une manière tout indiquée de surmonter les stéréotypes et idées préconçues qui circulent encore au sujet de cette population particulière, et peut augmenter sensiblement les possibilités de participation sociale.

D'énormes obstacles continuent toutefois d'empêcher certaines personnes handicapées d'utiliser un ordinateur car cela exige des capacités précises : contrôle manuel et

dextérité pour manœuvrer le clavier et la souris, ainsi qu'une bonne vue, pour n'en nommer que quelques-uns. Par contre, des outils technologiques spécialisés se développent rapidement, favorisant l'autonomie et la participation professionnelle et scolaire des personnes handicapées (Proulx et Latzko-Toth 2000). Des logiciels permettent, en effet, la reconnaissance vocale et d'autres détectent le mouvement de la tête ou même du regard. Ainsi, l'utilisateur arrive à déplacer le curseur en bougeant la tête, les yeux ou en le fixant pendant quelques secondes (Steyaert et autres 1996). Un grand nombre de ces programmes permettent aussi aux personnes ayant des difficultés de communication d'utiliser l'ordinateur à la place de leur voix, le texte tapé étant transformé en langage parlé (United States Information Agency 1999).

Dans le contexte d'activités de communication effectuées par des moyens informatiques, les aides techniques sont des outils d'importance. Cette importance est d'ailleurs clairement représentée dans le modèle conceptuel du PPH car les aides techniques se retrouvent dans tous les éléments composant cette catégorie d'habitudes de vie, que ce soit pour la communication orale et corporelle, écrite, la télécommunication ou, encore, la signalisation. Bien sûr, la communication dépasse l'utilisation d'aides techniques, mais la documentation est souvent centrée sur ces éléments. Par conséquent, d'autres aspects de la communication n'ont malheureusement pu être traités ici. Comme il ne semble pas y avoir actuellement d'autres données de recherche sur les autres aspects, il a été impossible d'aborder les autres éléments composant cette catégorie d'habitudes de vie.

En résumé

Certains facteurs peuvent être identifiés de façon plus spécifique afin de réaliser les activités liées à la communication

- L'accessibilité des moyens de communication.
- La disponibilité des aides techniques et des services spécialisés.
- Le coût des aides techniques et des services spécialisés.
- Les comportements adéquats de l'entourage.

Les situations désirées

En prenant appui sur les critères préalablement identifiés dans la méthodologie, deux situations désirées sont formulées au regard de la réalisation des habitudes de vie liées aux communications. Les situations désirées font plus particulièrement référence aux besoins non comblés en aides techniques (aides, services ou appareils spécialisés) des personnes avec une incapacité liée à l'audition, à la vision ou à la parole et à la satisfaction de ces personnes à l'égard de l'utilisation de ces aides techniques.

- Que les personnes avec incapacité communiquent de façon aussi complète et satisfaisante que les personnes sans incapacité.
- Que les besoins en aides techniques des personnes utilisant de telles aides pour communiquer soient complètement comblés.
- Que les personnes avec incapacité qui utilisent des aides techniques pour communiquer soient satisfaites de ces aides (ex. : qualité, coût, disponibilité, entretien, etc.).

La situation observée

Compte tenu des informations disponibles, la situation observée porte plus particulièrement sur les personnes utilisant des aides techniques pour communiquer et les besoins non comblés en aides techniques. Quelques données relatives à l'utilisation du langage gestuel ou de la lecture sur le visage ou les lèvres sont également présentées de même que des données sur l'utilisation de certains médias pour suivre l'actualité. Le tableau subséquent résume les principaux indicateurs utilisés afin de documenter cette section.

Les indicateurs utilisés	
Prévalence de l'incapacité liée à l'audition, à la vision et à la parole	Taux d'incapacité liée à l'audition, à la vision et à la parole (une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité), population de 15 ans et plus, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Utilisation d'aides techniques	Personnes avec incapacité qui utilisent des prothèses auditives, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
	Personnes avec une incapacité liée à l'audition, à la vision ou à la parole qui utilisent des aides techniques (aides, services ou appareils spécialisés) afin de communiquer, population de 15 ans et plus avec une incapacité liée à l'audition, à la vision ou à la parole et enfants de 5 à 14 ans avec une incapacité liée à la parole, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Types d'aides techniques utilisées afin de communiquer	Principales aides techniques (aides, services ou appareils spécialisés) utilisées par les personnes avec une incapacité liée à l'audition ou à la vision afin de communiquer, population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aides techniques liées à l'audition ou à la vision, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

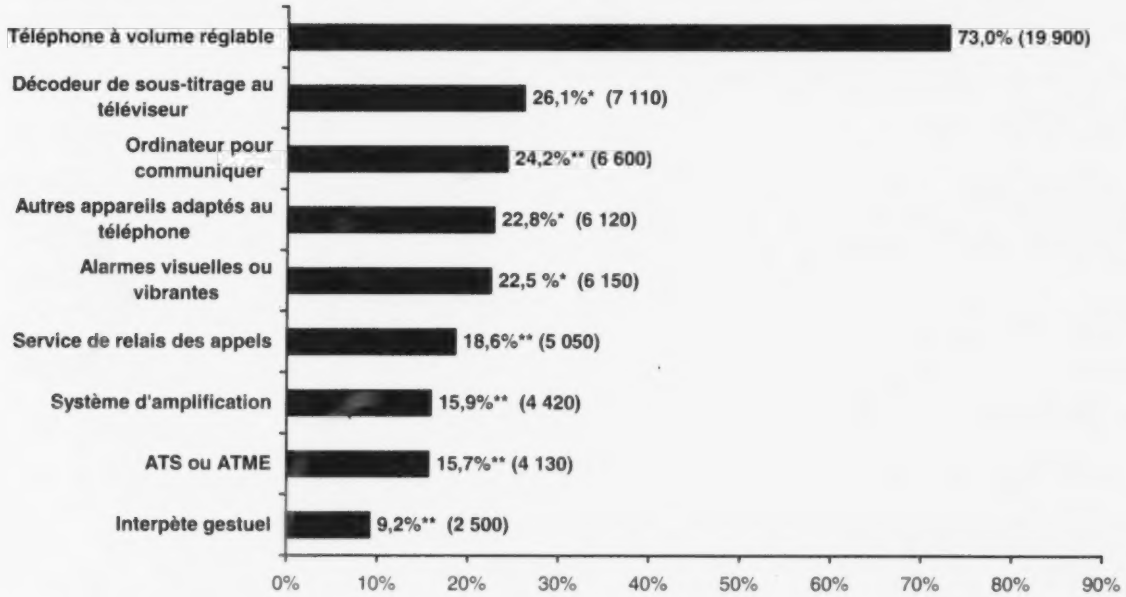
Les indicateurs utilisés (*suite*)	
Besoins non comblés en aides techniques	Besoins non comblés en aides techniques (aides, services ou appareils spécialisés) des personnes avec une incapacité liée à l'audition, à la vision ou à la parole, population de 15 ans et plus avec une incapacité liée à l'audition, à la vision ou à la parole, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Utilisation du langage gestuel ou de la lecture sur le visage ou les lèvres	Utilisation du langage gestuel ou de la lecture sur le visage ou les lèvres, population de 15 ans et plus avec une incapacité liée à l'audition, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

L'audition : utilisation d'aides techniques et besoins non comblés

Selon l'EPLA, 2,8 % de la population âgée de 15 ans et plus a une incapacité liée à l'audition, soit environ 162 760 personnes. Parmi celles-ci, près de 1 personne sur 5 (18 %) utilise des aides techniques afin de communiquer, ce qui représente 27 960 personnes (excluant les prothèses auditives qui, elles, sont employées par 10 % des personnes avec incapacité de 15 ans et plus, soit 59 220 personnes) (données non présentées).

Parmi les personnes utilisant des aides techniques liées à l'audition, 73 % se servent d'un téléphone à volume réglable, ce qui en fait l'aide technique la plus fréquemment employée pour faciliter les communications (figure 5). D'autres aides sont également utilisées par ces personnes mais dans des proportions nettement moindres. Les principales sont le décodeur de sous-titrage au téléviseur (26 %), l'ordinateur pour communiquer (24 %), les autres appareils adaptés au téléphone (23 %) ainsi que les alarmes visuelles ou vibrantes (23 %).

Figure 5
Principales aides techniques liées à l'audition[1], population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aides techniques liées à l'audition, Québec, 2001



1. Une part importante des répondants (variant de 26 % à 28 % selon les aides techniques) n'a pas répondu à ces questions; interpréter avec prudence.
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.
** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Parmi les personnes avec une incapacité liée à l'audition, 16 % ont des besoins non comblés en aides techniques afin de communiquer, ce qui représente 23 810 personnes (données non présentées).

L'utilisation du langage gestuel ou de la lecture sur le visage ou les lèvres

En 2001, parmi les personnes de 15 ans et plus avec une incapacité liée à l'audition, 6 %[15] utilisent un langage gestuel, ce qui représente environ 8 480 personnes, alors

[15] Coefficient de variation entre 16,6 % et 33,3 %; interpréter avec prudence. Une part importante des répondants (8 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

que 30 %[16] lisent sur le visage ou les lèvres, soit approximativement 45 440 personnes (données non présentées).

La vision : utilisation d'aides techniques et besoins non comblés

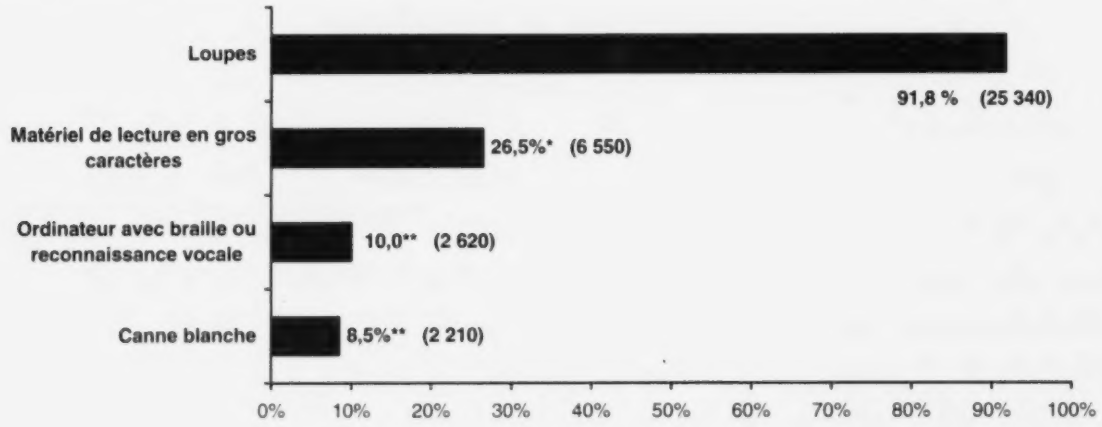
Au Québec en 2001, 2,1 % de la population adulte a une incapacité liée à la vision, ce qui représente environ 121 400 personnes. Parmi celles-ci, 24 %[17] utilisent des aides techniques afin de communiquer (excluant les lunettes ou les verres de contact), ce qui représente 27 600 personnes (données non présentées). Parmi celles employant des aides techniques liées à la vision, 92 % utilisent des loupes afin de faciliter la lecture, 27 % (6 550 personnes) se servent de matériel de lecture à gros caractères et, finalement, 10 % (2 620 personnes) ont recours à un ordinateur avec braille ou reconnaissance vocale (figure 6).

---

[16] Une part importante des répondants (9 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

[17] Une part importante des répondants (13 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

Figure 6
Principales aides techniques liées à la vision[1], population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aides techniques liées à la vision, Québec, 2001



1. Une part importante des répondants (variant de 38 % à 41 % selon les aides techniques) n'a pas répondu à ces questions; interpréter avec prudence.
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.
** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Parmi les personnes avec une incapacité liée à la vision, 10 %[18] ont des besoins non comblés en aides techniques afin de communiquer, ce qui représente 10 840 personnes (données non présentées).

La parole : utilisation d'aides techniques et besoins non comblés

Selon l'EPLA, 1,2 % de la population adulte a une incapacité liée à la parole, ce qui représente environ 71 770 personnes. Parmi ces adultes, 4,1 %[19] utilisent des aides techniques afin de communiquer, ce qui représente environ 2 800 personnes, et 3,6 %[20] ont des besoins non comblés à cet effet, soit approximativement 2 360 personnes.

---

[18] Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

[19] Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

[20] *Idem.*

Chez les enfants de 5 à 14 ans avec une incapacité liée à la parole, 7 %[21] utilisent des appareils spécialisés afin de communiquer, soit 710 enfants (données non présentées).

Les constats

Les personnes avec une incapacité liée à l'audition, à la vision ou à la parole

- 2,8 % de la population âgée de 15 ans et plus a une incapacité liée à l'audition, (162 760 personnes). Parmi celle-ci, près de 1 personne sur 5 (18 %) utilise des aides techniques afin de communiquer.
- 2,1 % de la population âgée de 15 ans et plus a une incapacité liée à la vision (121 400 personnes). Parmi ces personnes, 24 %[22] utilisent des aides techniques afin de communiquer.
- 1,2 % de la population âgée de 15 ans et plus a une incapacité liée à la parole (71 770 personnes). Parmi ces adultes, 4,1 %[23] utilisent des aides techniques afin de communiquer.

Les personnes avec une incapacité liée à l'audition, à la vision ou à la parole ayant des besoins non comblés en aides techniques afin de communiquer

- 16 % des personnes avec une incapacité liée à l'audition (23 810 personnes).
- 10 %[24] des personnes avec une incapacité liée à la vision (10 840 personnes).
- 3,6 %[25] des personnes avec une incapacité liée à la parole (2 360 personnes).

---

21 *Idem.*

22 Une part importante des répondants (13 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

23 Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

24 Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

25 Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Les déplacements

Selon le modèle conceptuel du PPH (Fougeyrollas et autres 1998), cette catégorie d'habitudes de vie comprend les déplacements sur de courtes ou de grandes distances avec ou sans moyens de transport. Plus précisément, le modèle détaille deux sous-catégories de déplacements : les déplacements restreints (déplacements sans moyens de transport, généralement dans un environnement immédiat) et les déplacements avec moyens de transport (utilisation de la bicyclette, de l'automobile, de l'autobus, du bateau, de l'avion, du train, d'animaux, etc.).

La première partie de cette section sur les déplacements présente d'abord une mise en contexte, réalisée à partir d'une recension des écrits, pour formuler ensuite ce que serait la situation désirée pour les personnes avec incapacité au regard de cette catégorie d'habitudes de vie. À la lumière des données disponibles, la situation observée sera par la suite décrite en rapport avec les déplacements. Les principaux constats seront finalement émis.

La mise en contexte

Avant tout, revenons sur les deux éléments composant cette catégorie d'habitudes de vie. Le premier, les déplacements restreints, réfère aux déplacements sans moyens de transport. Différentes aides techniques peuvent alors être utilisées, comme la canne, le fauteuil roulant, les chaussures orthopédiques ou la marchette. Rappelons que le déplacement est un élément essentiel à l'autonomie et au bien-être.

Ces différentes aides techniques ont donc permis aux personnes avec une incapacité liée à la mobilité de sortir de leur domicile et de participer à la société (Tremblay et autres 2005). L'arrivée du fauteuil roulant, qui en est l'exemple le plus manifeste, a toutefois soulevé de nouveaux enjeux concernant l'accessibilité des bâtiments publics, des transports, des commerces, des équipements de loisirs, etc. (Chanut et autres 2004). Par la suite, la question de l'accessibilité a progressivement dépassé la problématique du fauteuil roulant pour englober d'autres problématiques et populations (par exemple, les personnes ayant une de déficience visuelle, intellectuelle ou des

problèmes de santé mentale) (Chanut et autres 2004). Cette approche d'accessibilité des espaces et des transports pour tous met l'accent sur les obstacles environnementaux rencontrés par les personnes (réglementations, non-accessibilité des bâtiments, etc.). Rendre les lieux accessibles pour tous implique la nécessité de prendre les moyens comme société pour que les personnes handicapées puissent avoir accès sans exclusion ou discrimination à des lieux, des espaces, des modes de transport, etc., sans aide et donc de façon autonome (Levy 2002). Ainsi, « une personne handicapée dans un aménagement accessible est une personne valide; par contre, une personne valide dans un aménagement non accessible est une personne handicapée » (Grosbois 1984).

On considère que les déplacements avec moyens de transport sont des enjeux importants pour la pratique professionnelle et les diverses rencontres interpersonnelles ou, encore, les activités de loisirs, bref l'exercice même de la citoyenneté. Rappelons que plus une personne s'intègre, suit un cours, se rend au travail, visite des amis, plus elle a besoin de se déplacer et donc d'avoir accès à des moyens de transport (Caillouette et autres 2002). Ainsi, cet élément revêt un caractère fondamental dans un contexte de participation sociale. L'accessibilité à un moyen de transport correspondant aux besoins des personnes handicapées est un élément à approfondir.

Diversité des moyens de transport

Quels sont ces moyens de transport répondant aux besoins? Parmi les moyens de transport les plus courants il y a bien sûr l'automobile, le transport collectif régulier, les services de transport adapté, tels les minibus et les taxis adaptés. Les personnes handicapées qui ne possèdent pas de véhicule accessible ou qui n'ont pas de permis de conduire deviennent captifs des transports collectifs, adaptés ou non. Pour ces personnes comme pour les autres, disposer d'un moyen de transport accessible et abordable est une condition absolument nécessaire pour assurer les déplacements et favoriser une participation socialement active.

L'abordabilité des transports collectifs réguliers, incluant le transport adapté, en fait souvent le seul moyen dont disposent les personnes handicapées pour se déplacer et vaquer à leurs occupations : travail, études, bénévolat, courses et activités sociales. Toutefois, les conditions climatiques peuvent représenter un obstacle important pour l'utilisation des transports en commun. L'inaccessibilité physique de la plupart des autobus et du métro de Montréal, pour ne nommer que ceux-là, est aussi une importante source d'obstacles pour les personnes en fauteuil roulant ou à mobilité réduite. Les taxis accessibles constituent alors une solution de rechange, mais ce moyen peut devenir coûteux à la longue. Une analyse de Bussière et autres (2005) montre que ce sont les personnes ayant des déficiences ambulatoires, c'est-à-dire temporaires, qui ont le plus de difficultés à utiliser les transports en commun car elles ne sont généralement pas admissibles aux services de transport adapté. Selon les auteurs, il serait donc souhaitable de favoriser leur accessibilité et trouver des solutions pour aider les personnes à se tenir debout dans le véhicule lorsqu'il est en marche, et de fournir un espace suffisant aux personnes à mobilité réduite. On fait référence ici à des accompagnateurs, mais aussi à la sensibilisation des autres usagers afin que ceux-ci cèdent leur place, par exemple.

Par ailleurs, le vieillissement de la population risque d'accroître le nombre de personnes ayant des incapacités et soulève la question de la mobilité des personnes pour assurer une qualité de vie et l'autonomie nécessaires au maintien à domicile. D'autant plus que, par rapport aux autres pays industrialisés, le Québec sera particulièrement touché par le vieillissement de la population. Toutefois, comme les déplacements ont tendance à diminuer avec l'âge, tout déprendra des comportements des nouvelles générations de personnes âgées (Bussière et autres 2005).

Besoins et satisfaction de la clientèle handicapée en transport

On sait peu de choses sur les besoins concrets en déplacement des personnes handicapées au Québec de même que sur les caractéristiques des personnes utilisant un moyen ou un autre de transport. Une étude commandée par le ministère des Transports du Québec (MTQ 2006) sur les besoins et la satisfaction de la clientèle

utilisant les services de transport adapté révèle toutefois des éléments intéressants sur les personnes utilisant ce mode de transport. Il s'agit en fait de la plus vaste enquête jamais réalisée sur les besoins et la satisfaction de la clientèle de ces services. Plus de 4 000 personnes ont été jointes par questionnaire à travers tout le Québec, afin d'explorer leurs caractéristiques socioéconomiques, leurs déplacements, la qualité du service, leurs besoins et leur satisfaction. Il faut toutefois souligner le fait que des différences observables en ce qui a trait à l'offre de services, particulièrement entre régions, oblige à en tenir compte dans l'interprétation des moyennes présentées pour l'ensemble du Québec. En voici donc quelques faits saillants.

Quelques caractéristiques des utilisateurs

Les résultats de l'étude en question montrent que près des deux tiers des utilisateurs du transport adapté sont des femmes (66 %), que leur revenu annuel brut est 2 fois moins élevé que la moyenne québécoise (13 391 $ c. 28 595 $) et que la majorité habite dans des résidences de type autonome (58 %), c'est-à-dire non institutionnelles. Près de la moitié des utilisateurs des services de transport adapté ont une déficience intellectuelle (42 %), alors que les personnes ayant une déficience motrice ou organique qui se déplacent en fauteuil roulant représentent 27 % des déplacements. Les principaux motifs d'utilisation sont le travail (41 %), les loisirs (29 %), la santé (17 %). Enfin, près de la moitié des utilisateurs (45 %) n'ont aucun autre moyen de transport à leur disposition.

Les besoins des utilisateurs

Les deux tiers des utilisateurs (66 %) disent que les services de transport adapté répondent à leurs besoins. Les raisons évoquées chez ceux qui se disent insatisfaits concernent les refus de services, les déplacements de soir et de fin de semaine et les déplacements à l'extérieur du territoire desservi. Les déplacements effectués avec les services de transport adapté représentent 69 % de l'ensemble des besoins en déplacement des utilisateurs.

La satisfaction

L'ensemble des répondants se déclare satisfait quant à la qualité du service (82 %). Les éléments où on trouve les taux les plus élevés sont la connaissance des trajets par le chauffeur, l'accueil et l'amabilité de celui-ci, ainsi que l'accueil et la politesse au moment de la réservation. Les principaux points à améliorer identifiés par les répondants sont la ponctualité des déplacements à l'aller et au retour, les délais de réservation pour les déplacements occasionnels et la durée des trajets. Enfin, 89 % des répondants disent se sentir en sécurité dans les déplacements en transport adapté.

Voilà un portrait partiel des activités rattachées à la catégorie d'habitudes de vie liées aux déplacements. La recension des écrits sur le sujet ne nous permet pas d'identifier de manière appuyée quels sont les besoins des personnes handicapées concernant les autres moyens de transport. Nous avons tout de même pu voir que les déplacements représentent un rouage important de la chaîne des habitudes de vie telles que décrites dans le PPH, car le déplacement n'est pas une fin en soi, mais plutôt un moyen de réaliser d'autres habitudes de vie. Nous pouvons aussi affirmer que les personnes handicapées rencontrent une série d'obstacles dans leurs déplacements, et il faudrait d'ailleurs les documenter plus à fond. Nous avons au moins une bonne idée des besoins en transport adapté mais, encore ici, d'autres études pourraient nous donner un éclairage plus précis concernant les déplacements avec d'autres moyens de transport et les différences régionales.

La prochaine partie du document présente les données statistiques les plus récentes sur la mobilité et les déplacements des personnes avec incapacité. Conformément à la méthodologie présentée précédemment, il s'agit de données populationnelles provenant d'enquêtes postcensitaires.

En résumé

Les principaux facteurs associés aux déplacements des personnes avec incapacité

- La disponibilité des aides techniques, notamment en ce qui a trait aux fauteuils roulants.
- L'accessibilité des espaces et des bâtiments.
- L'abordabilité et la disponibilité des services de transport.
- La disponibilité de personnes accompagnatrices.
- Le climat.
- L'accessibilité à des moyens de transport répondant aux besoins des personnes handicapées.

Les situations désirées

En prenant appui sur les critères préalablement identifiés dans la méthodologie, deux situations désirées principales sont formulées au regard des habitudes de vie liées aux déplacements. Les situations désirées sont plus particulièrement liées aux limitations dans les déplacements des personnes avec incapacité de même qu'aux besoins non comblés des personnes devant utiliser des aides techniques pour se déplacer.

- Que les personnes avec incapacité n'aient pas de limitations dans leurs déplacements en raison de leur incapacité.
- Que les besoins des personnes utilisant des aides techniques pour se déplacer soient complètement comblés.

La situation observée

La situation observée porte, d'une part, sur les personnes avec une incapacité liée à la mobilité et, d'autre part, sur les déplacements locaux et sur de grandes distances. Des données concernant les limitations dans les déplacements sont également présentées. Le tableau subséquent résume les principaux indicateurs utilisés afin de documenter ces différents aspects.

Les indicateurs utilisés	
Personnes avec une incapacité liée à la mobilité : utilisation d'aides techniques et besoins non comblés afin de se déplacer	
Prévalence de l'incapacité liée à la mobilité	Taux d'incapacité liée à la mobilité (une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité), population de 15 ans et plus, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Gravité de l'incapacité	Un indicateur mesurant le degré de gravité des incapacités a été construit en se fondant sur les réponses aux questions de l'enquête. Des points ont été accordés en tenant compte de l'intensité et de la fréquence des limitations d'activités déclarées par les répondants. Un résultat a ensuite été calculé pour chaque type d'incapacité et chaque résultat a été uniformisé afin d'obtenir une valeur comprise entre 0 et 1. Le résultat final est la moyenne des résultats pour tous les types d'incapacité. Comme les questions de l'enquête diffèrent selon l'âge des répondants, des échelles différentes de mesure du degré de gravité des incapacités ont été construites pour les personnes de 15 ans et plus, pour les enfants de 5 à 14 ans et pour les enfants de moins de 5 ans. Chaque échelle a ensuite été divisée en différents degrés de gravité des incapacités. L'échelle de gravité des incapacités pour les personnes de 15 ans et plus et pour les enfants de 5 à 14 ans comporte quatre niveaux (léger, modéré, grave et très grave), tandis que cette échelle pour les enfants de moins de 5 ans en comporte deux (léger à modéré et grave à très grave), Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

Les indicateurs utilisés (*suite*)	
Utilisation d'aides techniques	Personnes avec une incapacité liée à la mobilité qui utilisent des aides techniques (aides, services ou appareils spécialisés) afin de se déplacer, population de 15 ans et plus avec une incapacité liée à la mobilité et enfants de 5 à 14 ans avec une incapacité liée à la mobilité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Types d'aides techniques utilisées afin de se déplacer	Principales aides techniques (aides, services ou appareils spécialisés) utilisées par les personnes avec une incapacité liée à la mobilité afin de se déplacer, population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aides techniques liées à la mobilité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Besoins non comblés	Besoins non comblés en aides techniques (aides, services ou appareils spécialisés) des personnes avec une incapacité liée à la mobilité, population de 15 ans et plus avec une incapacité liée à la mobilité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Déplacements locaux et sur de grandes distances des personnes avec incapacité	
Déplacements locaux en automobile ou en autobus spéciaux ou en transport public	Déplacements locaux en automobile comme conducteur ou passager ou en autobus spéciaux ou en transport public (trajets de moins de 80 km pour des raisons personnelles ou par affaires) effectués par les personnes avec incapacité au cours des 12 mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Utilisation d'un service d'autobus adapté	Utilisation d'un service d'autobus adapté, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité ayant un service d'autobus adapté dans leur région, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Moyens de transport utilisés afin de se rendre à l'école	Moyens de transport les plus souvent utilisés afin de se rendre à l'école au cours de la dernière année scolaire, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui fréquentent l'école, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

Les indicateurs utilisés (*suite*)	
Déplacements sur de grandes distances	Déplacements sur de grandes distances en automobile, en autobus, en train ou en avion (trajets d'au moins 80 km pour des raisons personnelles ou par affaires) effectués par les personnes avec incapacité au cours des 12 mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Dépenses non remboursées pour les déplacements	Estimations des dépenses non remboursées pour les déplacements effectués par les personnes avec incapacité au cours des 12 mois précédant l'enquête afin d'effectuer des allers-retours pour recevoir des traitements, une thérapie, d'autres services médicaux ou de réadaptation ou, encore, pour une utilisation de moyens de transport plus dispendieux, population de 15 ans et plus avec incapacité ayant fait des déplacements locaux ou sur de grandes distances, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
	Évaluation des dépenses que les parents ou leur famille ont dû débourser de leur poche au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête pour les déplacements de l'enfant avec incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Limitations dans les déplacements des personnes avec incapacité	
Limitations dans les déplacements en général, dans les déplacements locaux en automobile ou en autobus spéciaux ou en transport public ainsi que sur de grandes distances	Personnes avec incapacité ayant des difficultés ou se voyant dans l'impossibilité d'effectuer des déplacements, quel que soit le moyen de transport (en général, locaux ou sur de grandes distances), à cause de leur état au cours des 12 mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Raisons des limitations dans les déplacements locaux en autobus spéciaux ou en transport public	Principales limitations exprimées par les personnes avec incapacité dans les déplacements locaux en autobus spéciaux ou en transport public, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

Les personnes avec une incapacité liée à la mobilité : utilisation d'aides techniques et besoins non comblés afin de se déplacer

Selon l'EPLA, 7 % des adultes ont une incapacité liée à la mobilité au Québec, ce qui représente environ 418 030 personnes. Plus du tiers (35 %) de ces personnes utilisent des aides techniques (aides, services ou appareils spécialisés) afin de se déplacer, ce qui représente 143 520 personnes. Les données ne révèlent pas de différence significative selon le sexe. Toutefois, les personnes âgées de 65 ans et plus avec une incapacité liée à la mobilité sont proportionnellement plus nombreuses à utiliser des aides techniques afin de se déplacer que les personnes de 15 à 64 ans (45 % c. 27 %). Des différences sont également observables selon la gravité de l'incapacité. En effet, les personnes avec une incapacité grave/très grave sont plus nombreuses, en proportion, à utiliser des aides techniques afin de se déplacer que les personnes avec une incapacité légère ou moyenne (39 % et 51 % c. 19 %[26] et 25 %, respectivement). Chez les enfants âgés de 5 à 14 ans avec une incapacité liée à la mobilité, 62 % utilisent des aides techniques afin de se déplacer, ce qui correspond approximativement à 1 780 enfants (données non présentées).

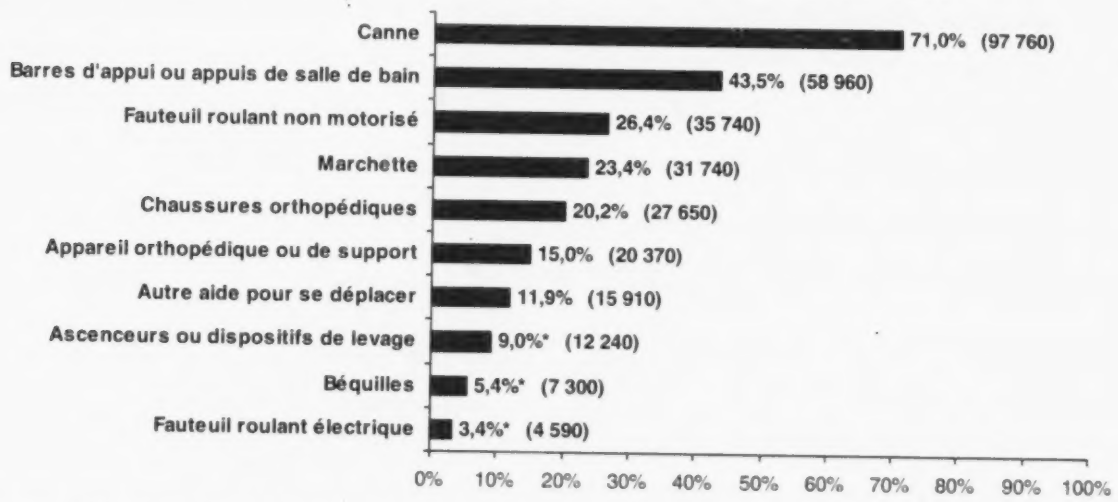
Les principales aides, services ou appareils spécialisés utilisés sont la canne (71 %), les barres d'appui ou les appuis de salle de bain (44 %), le fauteuil roulant non motorisé (26 %), la marchette (23 %) ainsi que les chaussures orthopédiques (20 %) (figure 7). Les données révèlent enfin que, parmi les personnes âgées de 15 ans et plus avec une incapacité liée à la mobilité, 11 % déclarent des besoins non comblés en aides techniques afin de se déplacer, ce qui représente environ 45 690 personnes. Des différences selon le sexe ou l'âge ne peuvent être observées. Toutefois, selon la gravité de l'incapacité, les personnes avec une incapacité grave/très grave sont, en proportion, plus nombreuses que les personnes avec une incapacité légère/modérée à déclarer des besoins non comblés en aides techniques afin de se déplacer (17 % c. 3,9 %[27]) (données non présentées).

---

[26] Coefficient de variation entre 16,6 % et 33,3 %; interpréter avec prudence.

[27] *Idem.*

Figure 7
Principales aides techniques liées à la mobilité[1], population de 15 ans et plus avec incapacité qui utilise des aides techniques liées à la mobilité, Québec, 2001



1. Une part importante des répondants (variant de 11 % à 13 % selon les aides techniques) n'a pas répondu à ces questions; interpréter avec prudence.
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les déplacements locaux et sur de grandes distances des personnes avec incapacité

Les déplacements locaux qui, selon l'EPLA sont des trajets de moins de 80 km pour des raisons personnelles ou par affaires, se subdivisent eux-mêmes en deux sous-catégories : les déplacements en automobile et les déplacements en autobus spéciaux ou en transport public, incluant l'autobus, le métro et le taxi. Les déplacements sur de grandes distances, quant à eux, sont des trajets d'au moins 80 km en automobile, en autobus, en train ou en avion, également pour des raisons personnelles ou par affaires.

Les déplacements locaux

Les données indiquent que 81 % des personnes avec incapacité se sont déplacées en automobile, comme conductrices ou passagères, au cours des 12 mois précédant l'EPLA alors que la proportion est de 35 % en ce qui concerne les déplacements en

autobus spéciaux ou en transport public (tableau 2). Chez les enfants avec incapacité de 5 à 14 ans ayant un service d'autobus adapté dans leur région, 13 %[28] utilisent ce service au Québec en 2001. Toujours chez les enfants avec incapacité, les moyens de transport les plus utilisés afin de se rendre à l'école sont l'autobus scolaire ou le transport en commun (50 %), à pied ou à vélo (19 %), le véhicule automobile familial (14 %) et le service d'autobus spécialisé (11 %[29]) (données non présentées).

Les déplacements sur de grandes distances

Toujours selon l'EPLA, un peu plus de la moitié des personnes avec incapacité âgées de 15 ans et plus (52 %) se sont déplacées sur de grandes distances au cours d'une période de 12 mois (tableau 2). Les personnes avec incapacité âgées de 15 à 64 ans sont, en proportion, plus nombreuses que celles de 65 ans et plus à avoir effectué des déplacements sur de grandes distances pour des raisons personnelles ou par affaires (56 % c. 47 %) (données non présentées).

Tableau 2
Déplacements locaux et sur de grandes distances au cours d'une période de 12 mois, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%	Population estimée
Déplacements locaux en automobile	81,2	440 730
Déplacements locaux en autobus spéciaux ou en transport public	35,2	190 660
Déplacements sur de grandes distances en automobile, en autobus, en train ou en avion	51,9	279 980

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les dépenses non remboursées pour les déplacements

Parmi les personnes avec incapacité âgées de 15 ans et plus ayant effectué des déplacements locaux ou sur de grandes distances, près du tiers (29 %) ont eu des

[28] Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

[29] *Idem.*

dépenses non remboursées pour ces déplacements. Ces dépenses ont été encourues afin d'effectuer des allers-retours pour recevoir des traitements, une thérapie ou d'autres services médicaux ou de réadaptation. Chez les enfants avec incapacité âgés de 5 à 14 ans, 39 % ont eu des dépenses non remboursées pour le transport, ces dépenses allant de moins de 100 $ à 200 $ ou plus (données non présentées).

Les limitations dans les déplacements des personnes avec incapacité

Les limitations dans les déplacements en général

En 2001, 34 % des personnes avec incapacité ont éprouvé au moins une limitation ou une difficulté dans leurs déplacements en général au cours des 12 mois précédant l'enquête, ce qui représente 179 300 personnes (tableau 3). Ces limitations touchent davantage les personnes de 15 à 64 ans que celles de 65 ans et plus (38 % c. 28 %). Aucune différence significative ne peut être observée selon le sexe (données non présentées).

Les limitations dans les déplacements en général selon le mode de transport

Plus spécifiquement, 17 % des personnes avec incapacité ont éprouvé des limitations dans leurs déplacements locaux en automobile alors que la proportion est de 8 % en ce qui a trait aux déplacements locaux en autobus spéciaux ou en transport public (tableau 3). Enfin, 23 % des personnes avec incapacité ont eu des limitations dans les déplacements sur de grandes distances au cours de cette même période.

Tableau 3
Limitations dans les déplacements au cours d'une période de 12 mois, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

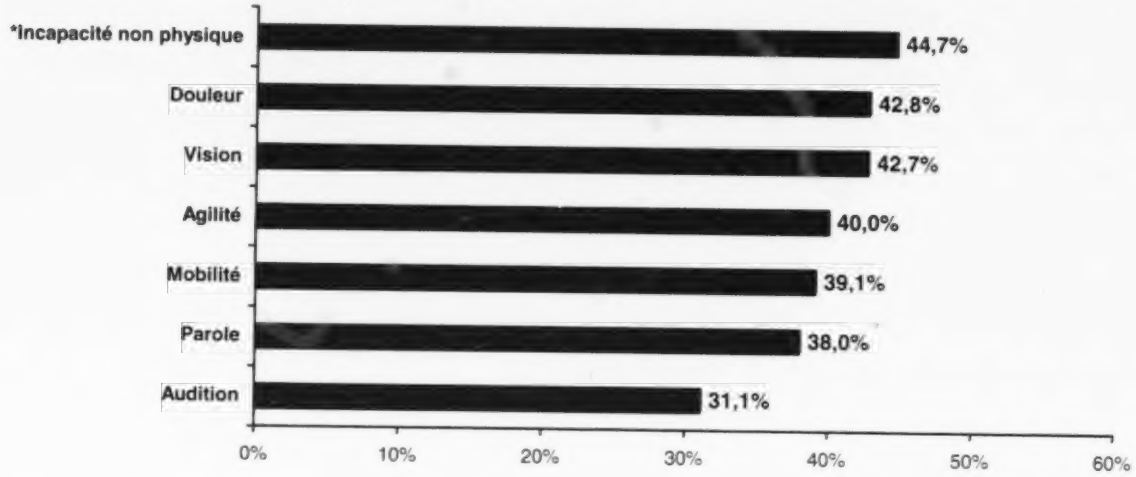
	%	Population estimée
Déplacements en général	33,7	179 300
Déplacements locaux en automobile	16,6	89 870
Déplacements locaux en autobus spéciaux ou en transport public	8,0	42 780
Déplacements sur de grandes distances en automobile, en autobus, en train ou en avion	22,6	121 530

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les limitations dans les déplacements en général selon le type d'incapacité

La figure 8 présente les proportions de personnes avec incapacité ayant des limitations dans leurs déplacements en général selon le type d'incapacité. Outre la catégorie autres types d'incapacités, les personnes avec une incapacité liée à la douleur ou à la vision sont limitées dans leurs déplacements en général dans des proportions respectives de 43 %. On retrouve ensuite les personnes avec une incapacité liée à l'agilité (40 %), à la mobilité (39 %), à la parole (38 %) et à l'audition (31 %).

Figure 8
Limitations dans les déplacements en général selon le type d'incapacité[1] au cours d'une période de 12 mois, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.
* Cette catégorie inclut les difficultés d'apprentissage, la déficience intellectuelle, les limitations d'activités liées à un état émotif, psychologique ou psychiatrique, les limitations en raison de troubles de mémoire et les incapacités de type inconnu.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les personnes avec une incapacité grave/très grave sont nettement plus nombreuses, en proportion, à être limitées dans leurs déplacements que celles avec une incapacité modérée ou légère (48 % c. 28 % et 15 %, respectivement) (tableau 4). L'analyse des populations estimées révèle qu'environ 120 000 personnes avec une incapacité grave/très grave sont limitées dans leurs déplacements en général.

Tableau 4
Limitations dans les déplacements en général selon la gravité de l'incapacité au cours d'une période de 12 mois, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	%	Population estimée
Légère	15,4	23 760
Moyenne	27,6	35 420
Grave/très grave	48,0	120 120
Total	**33,7**	**179 300**

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les raisons des limitations dans les déplacements locaux en autobus spéciaux ou en transport public[30]

Enfin, 8 % des personnes avec incapacité sont limitées dans leurs déplacements locaux en autobus spéciaux ou en transport en commun, ce qui représente 42 780 personnes, dont 34 290 avec une incapacité grave/très grave. Les principales raisons évoquées de ces limitations sont : la difficulté à monter dans les véhicules (53 % ou 22 150 personnes), la difficulté de se rendre aux arrêts (35 %[31] ou 14 650 personnes), le service non accessible tous les jours (20 %[32] ou 8 250 personnes), les modalités de réservation (13 %[33] ou 5 280 personnes) et la difficulté de voir les affiches (9 %[34] ou 3 680 personnes) (données non présentées).

Les constats

Les personnes avec une incapacité liée à la mobilité : utilisation d'aides techniques et besoins non comblés

- 35 % des adultes avec une incapacité liée à la mobilité utilisent des aides techniques afin de se déplacer (143 520 personnes) et 11 % des adultes avec une incapacité liée à la mobilité déclarent des besoins non comblés en aides techniques afin de se déplacer (45 690 personnes).
- 62 % des enfants âgés de 5 à 14 ans avec une incapacité liée à la mobilité utilisent des aides techniques afin de se déplacer (1 780 enfants).

---

30 Une part importante des répondants (39 %) n'a pas répondu à ces questions; interpréter avec prudence.

31 Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

32 *Idem.*

33 Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

34 *Idem.*

Les constats (*suite*)

Les limitations dans les déplacements des personnes avec incapacité

- Le tiers (34 %) des personnes avec incapacité ont éprouvé au moins une limitation dans leurs déplacements en général (179 300 personnes) :
  - Les personnes avec une incapacité grave/très grave sont nettement plus nombreuses, en proportion, à être limitées dans leurs déplacements que celles avec une incapacité légère ou modérée (48 % c. 15 % et 28 %).
- Près du quart (23 %) ont éprouvé des limitations dans les déplacements sur de grandes distances (121 530 personnes).
- 8 % ont eu des limitations dans les déplacements locaux en autobus spéciaux ou en transport public (42 780 personnes).

Les raisons des limitations dans les déplacements locaux en autobus spéciaux ou en transport public

- La difficulté à monter dans les véhicules (53 % ou 22 150 personnes), la difficulté de se rendre aux arrêts (35 %[35] ou 14 650 personnes), le service non accessible tous les jours (20 %[36] ou 8 250 personnes), les modalités de réservation (13 %[37] ou 5 280 personnes) et la difficulté de voir les affiches (9 %[38] ou 3 680 personnes).

---

35 Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

36 *Idem.*

37 Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

38 *Idem.*

Conclusion

La présentation de données sur ces trois habitudes de vie a permis de dresser un portrait comportant des zones d'ombres touchant certains sous-éléments tels qu'ils ont été définis par le modèle conceptuel du PPH. Aussi, le nombre insuffisant de données de recherche a rendu difficile l'identification de facteurs reliés à la participation sociale, de même que la situation quant à la réalisation de l'habitude de vie comme telle. Concernant l'habitation, les données de recherche ont permis de démontrer l'importance du logement pour une participation socialement active. Nous avons aussi pu constater que l'aménagement intérieur du domicile, la taille du logement, son état et les coûts qui y sont reliés sont des facteurs cruciaux pour la population en général, mais particulièrement en ce qui concerne les personnes ayant des incapacités. D'autre part, les données statistiques sont par la suite venues corroborer le fait que les personnes avec incapacité sont plus vulnérables que la population en général concernant les éléments identifiés dans la revue de littérature. Bien sûr, des données supplémentaires concernant le choix du domicile de même que son entretien ou l'usage de l'ameublement et des autres équipements domestiques auraient permis de compléter la documentation de cette catégorie d'habitudes de vie.

À la lumière des informations présentées dans la section qui traite des communications, nous ne pouvons dresser qu'un portrait partiel de cette catégorie d'habitudes de vie. Les éléments touchant les personnes devant utiliser des aides techniques pour communiquer sont bien documentés mais, comme il est mentionné plus haut, la communication s'inscrit dans une perspective plus large. Au-delà des aides techniques, les activités de communication dans un contexte de participation sociale ne sont que faiblement documentées. On ne dispose, en effet, d'aucune donnée sur les personnes n'utilisant pas d'aides techniques pour communiquer de même que sur les besoins des personnes ayant d'autres incapacités, notamment celles ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Des données supplémentaires auraient aussi été nécessaires à l'identification de facteurs dans un contexte de participation sociale et à la documentation des éléments touchant les autres aspects de cette catégorie d'habitudes de vie. Pensons à la signalisation qui vise

aussi les déplacements et l'habitation et qui n'est pratiquement pas traitée, faute de données de recherche et statistiques. On aurait aussi grand intérêt à développer la recherche concernant les activités de communication liées aux technologies de l'information de même que l'utilisation de ces technologies pour communiquer ou, enfin, documenter l'effet des attitudes et comportements des autres dans un contexte de communication.

Finalement, la présentation de données sur les déplacements a permis d'en dresser un portrait assez complet. Les données de recherche gagnent tout de même à être plus développées, notamment en ce qui a trait aux facteurs de participation favorisant les déplacements. Les données statistiques nous ont fourni des informations intéressantes sur les limitations liées à la mobilité et l'utilisation d'aides techniques. Quant aux déplacements, les données dont nous disposons mériteraient d'être davantage segmentées selon les modes de transport et selon l'incapacité afin de bien cerner l'ensemble des besoins des personnes.

Les références bibliographiques

BERTHELOT, M., J. CAMIRAND et R. TREMBLAY (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 156 p.

BOUCHER, N., et autres (2005). *Trouver un logement accessible? Où et Comment?*, Montréal, Institut de réadaptation physique du Québec, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale et Université Laval, 214 p.

BRESSON, M. (1998). *Les SDF et le nouveau contrat social : l'importance du logement pour combattre l'exclusion*, Paris, L'Harmattan, 234 p.

BRZUSTOWSKI, M., et A. JOURDAIN (2003). « De l'utilité de la notion de désavantage social dans la formulation d'une politique locale du handicap », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n° 100, p. 43-58.

BUSSIÈRE, Y., et autres (2005). *L'adaptation des politiques publiques aux besoins potentiels des populations vulnérables : rapport synthèse*, Montréal, Institut national de la recherche scientifique, 19 p.

CAILLOUETTE, J., et autres (2002). « Allez où l'on veut : les possibilités de transport pour les personnes ayant des incapacités », dans VAILLANCOURT, Y., J. CAILLOUETTE et L. DUMAIS. *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, Montréal, LAREPPS/ARUC/UQAM, p. 262-266.

CAMIRAND, J., et autres (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 516 p.

CHANUT, J.-M., et autres (2004). *Difficultés à se déplacer et problèmes d'accessibilité : une approche à partir de l'enquête HID*, [En ligne]. [www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er306.pdf].

CHAUVIE, J. M., et autres (1994). *Polyhandicap : qualité de vie et communication*, Lucerne, Éditions SPC, 40 p.

CONSEIL CONSULTATIF SUR LES AIDES TECHNOLOGIQUES, et C. JUBINVILLE (1994). *Attribution d'aides techniques aux personnes âgées : état de la situation*, Québec, Conseil consultatif sur les aides technologiques, ministère de la Santé et des Services sociaux, 120 p.

DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES HUMAINES DU CANADA (1999). *L'évaluation des politiques et des programmes destinés aux personnes handicapées : étude-bilan*, Ottawa, Service d'évaluation, Direction générale de l'évaluation et de l'exploitation des données, Développement des ressources humaines du Canada, 171 p.

DÉVELOPPEMENT SOCIAL CANADA (2004). *Vers l'intégration des personnes handicapées : un rapport du gouvernement du Canada*, Ottawa, Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement social Canada, 125 p.

DORVIL, H., et autres (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale : pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*, Québec, Comité de la santé mentale du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 264 p.

DORVIL, H., P. MORIN et D. ROBERT (2001). *Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles*, Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention, Université de Montréal et Université du Québec à Montréal, 172 p.

DUCHARME, M., et Y. VAILLANCOURT (2002). *Portrait des organismes sans but lucratif d'habitation sur l'île de Montréal*, Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales et Fédération des OSBL d'habitation de Montréal, 80 p.

EBERSOLD, S. (2002). « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n^{os} 94-95, p. 149-164.

FALTA, P., S. LANCTÔT et M. MONTÉGIANI (2001). « Habitation et besoins d'aménagements spéciaux, chapitre 7 », dans CAMIRAND, J., et autres. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 189-204.

FOUGEYROLLAS, P., et autres (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 166 p.

GETTY, L. (2007). *Espace : pour résoudre les problèmes de communication des personnes âgées*, [En ligne]. [www.forum.umontreal.ca/numeros/1998-1999/Forum98-11-16/article03.html].

GROSBOIS, L. P. (1984). *Handicap et construction*, Paris, Éditions du Moniteur, 352 p.

JOURDES, F. (2004). *Philosophie*, Paris, Éditions Hatier, 254 p.

KEMPER, P. (1989). *Living Arrangements and the Demand for Home Care: An Illustrative Theoretical Model*, Atlanta (Georgie), Agency for Health Care Policy and Research. [Communication présentée à l'assemblée annuelle de l'Allied Social Science Association, du 28 au 30 décembre].

KITOUS, B. (1981). « L'accès des handicapés à la communication : les aides techniques », *Commission des communautés européennes*, document n° 217.

LEVY, G. (2002). *L'accessibilité des transports aux personnes handicapées et à la mobilité réduite*, [En ligne]. [http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000141/0000.pdf].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 48 p.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (2006). *Étude sur les besoins et la satisfaction de la clientèle : transport adapté*, Québec, Direction du transport terrestre des personnes, ministère des Transports du Québec, 64 p.

NADEAU, M.-A. (1991). *L'évaluation de programme : théorie et pratique*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 430 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : principaux constats : À parts égales, levons les obstacles, proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées* (SER-3), Drummondville, Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche, L'Office, 100 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). *À part... égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, Les publications du Québec, 350 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM, 203 p.

PARMENTIER, C. (1997). *Actes du colloque Intérêt général européen et logement : le logement : domaine d'intérêt général européen?*, Bruxelles, Parlement européen, 60 p.

PINEAULT, R., et C. DAVELUY (1995). *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*, Montréal, Éditions Nouvelles, 480 p.

PLANT, S. (1996). « On the Matrix: Cyberfeminist Simulations », *Cultures of Internet: Virtual Spaces*, p. 170-183.

PROGRAMME DES NATIONS UNIES POUR LE DÉVELOPPEMENT (1999). *Rapport sur le développement humain*, Paris, Économica, 385 p.

PROULX, S., et G. LATZKO-TOTH (2000). « La virtualité comme catégorie pour penser le social : l'usage de la notion de communauté virtuelle », *Sociologie et société*, vol. 32, n° 2, p. 99-122.

QUÉBEC (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : L.R.Q., c. E-20.1*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 23 p.

RATZKA, A. (1994). *A Brief Survey of Studies on Costs and Benefits of Non-Handicapping Environments*. [Présentation à un colloque international sur l'accessibilité tenu en juin 1994 à Rio de Janeiro, Brésil], [En ligne]. [www.independentliving.org/cib/cibrio94access.html].

RAVAUD, J.-F., et P. FOUGEYROLLAS (2005). « La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, société et solidarité*, n° 2, p. 13-27.

REGROUPEMENT DES ORGANISMES DE PROMOTION DU MONTRÉAL MÉTROPOLITAIN (1993). *Actes du colloque Pour un accès à l'habitation adapté et sans discrimination*, Montréal, Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain, 67 p.

RIETSCHLIN, J., et A. MACKENZIE (2004). *Variation in Disability Rates in Statistics Canada National Surveys: Building Policy on a Slippery Foundation*, Ottawa, Développement social Canada et Statistique Canada, 9 p.

SÉGUIN, A.-M. (1994). « Transformations sociales et carences de l'habitation », dans DUMONT, F., S. LANGLOIS et Y. MARTIN. *Traité des problèmes sociaux*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, p. 65-79.

SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT (2000). « Les conditions de logement des personnes ayant des problèmes de santé et des limitations d'activités au Canada en 1991 : rétrospective », *Le point en recherche*, n° 58, 6 p.

SOCIÉTÉ LOGIQUE (1992). *Habitations Perras : 44 unités d'habitation universellement accessibles*, Montréal, Société Logique inc.

STATISTIQUE CANADA (2006). *Sources de données socioéconomiques de Statistique Canada traitant des thèmes du recensement*, Ottawa, Statistique Canada, 37 p.

STATISTIQUE CANADA (2002). *Une nouvelle perspective sur les statistiques de l'incapacité : changements entre l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001*, Ottawa, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, Statistique Canada, 21 p.

STATISTIQUE CANADA (2001). *Questionnaire recensement 2001*, Ottawa, Statistique Canada, 32 p.

STEYAERT, J., et autres (1996). *Human Services and Information Technology: An International Perspective*, Londres, Arena Publishing, 262 p.

TRAINOR, J. N., et autres (1993). « Housing for People with Mental Illness: A Comparison of Models and an Examination of the Growth of Alternative Housing in Canada », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 38, n° 7, p. 494-501.

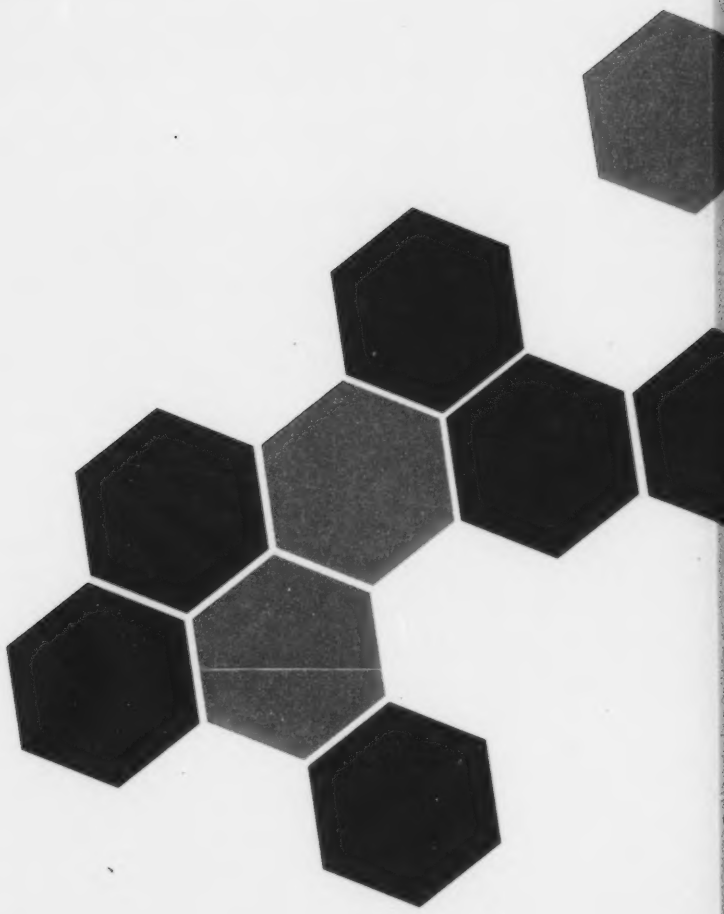
TREMBLAY, M., et autres (2005). « When Elevators were for Pianos: an Oral History Account of the Civilian Experience of Using Wheelchairs in Canadian Society: The First Twenty-five Years: 1945-1970 », *Disability and Society*, vol. 20, n° 2, p. 103-116.

UNITED STATES INFORMATION AGENCY (1999). *La Loi relative aux Américains handicapés*, [En ligne]. [http://usinfo.state.gov/journals/itsv/0199/ijsf/frada.htm].

VINCENT, C., et C. JUBINVILLE (2001). « L'utilisation d'aides techniques et de services spécialisés, chapitre 6 », dans CAMIRAND, J., et autres. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 167-184.

Office des personnes handicapées
Québec

309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C5



Office des personnes handicapées
Québec